

Calidad de vida y esquizofrenia



Primera edición, octubre 2008

Título: Calidad de vida y Esquizofrenia: . Estudio realizado con la población perteneciente a las Asociaciones de Salud Mental de la Comunidad Autónoma de Madrid

© Edita AMAFE

Ruiz Perelló, 7- 28028 Madrid

Teléf. 91 3612768 - Fax 91 3613001

Correo electrónico : centrodedia@amafe.org - www.amafe.org

© Para la presente edición:

Obra Social Caja Madrid

Plaza de Celenque, 2

28013 Madrid

© Autores: M^a Teresa Ruiz Jiménez, Juan Pedro Núñez Partido, Rafael Jódar Anchía, Rufino Meana Peón.

Fotografías: M.^a Jesús Martínez de Miguel

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, registrada o transmitida, parcial o totalmente, en ninguna forma ni por medio alguno sin permiso del Editor.

Diseño, preimpresión e impresión:

Mk Direct, Lagasca, 135 - 28006 Madrid

Depósito Legal:

M^a Teresa Ruiz Jiménez. Licenciada en Psicología. Directora de AMAFE
Juan Pedro Núñez Partido. Doctor en Psicología. Profesor de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid. Jefe del Laboratorio de Psicología de la Universidad.
Rafael Jódar Anchía. Doctor en Psicología. Profesor de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid.
Rufino Meana Peón. S.J . Doctor en Psicología. Profesor de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid. Director de la Unidad de Intervención Psicosocial de la Universidad.

	Página
I. INTRODUCCIÓN	11
II. METODOLOGÍA	12
2.1.- Instrumentos	12
2.2.- Muestra	13
2.3.- Procedimiento	15
III. RESULTADOS	16
3.1.- Características generales de la muestra	16
3.2.- Características de las personas con diagnóstico	17
3.3.- Aspectos de la vida social de las personas con diagnóstico	21
3.4.- Aspectos médicos de las personas con diagnóstico	22
3.5.- Opinión de las personas con diagnóstico sobre los recursos disponibles	25
3.6.- Grado de satisfacción de las personas diagnosticadas con las ayudas recibidas	28
3.7.- Comparaciones entre las personas con diagnóstico	31
3.8.- Características de los familiares	36
3.9.- Aspectos sanitarios descritos por los familiares	38
3.10.- Actitudes de los familiares ante la enfermedad	39
3.11.- Opinión de los familiares sobre los recursos disponibles	41
3.12.- Grado de satisfacción de los familiares sobre las ayudas recibidas	43
3.13.- Comparaciones entre familiares	46
3.14.- Comparaciones entre familiares y personas diagnosticadas	47
IV. CONCLUSIONES	49
4.1.- Una situación preocupante	49
4.2.- Enfermedad mental y mercado laboral	50
4.3.- Los familiares también sufren	53
4.4.- El papel de las Asociaciones de enfermos y familiares	54
4.5.- Aspectos clínicos a tener en cuenta	56
4.6.- Vivir en sociedad con una enfermedad mental	59
BIBLIOGRAFÍA, NORMATIVA LEGAL Y PLAN DE ATENCIÓN	62
ANEXOS	63
ANEXO I (Tablas frecuencias personas con diagnóstico)	63
ANEXO II (Tablas frecuencias familiares)	69
ANEXO III (Cuestionarios)	72
ANEXO IV(Relación de personas que participaron en esta investigación)	100



INDICE DE GRÁFICOS

	Página
GRÁFICO 1 Diagnósticos	17
GRÁFICO 2 Edad de las personas con diagnóstico	18
GRÁFICO 3 Medicamentos más utilizados	24
GRÁFICO 4 Opinión sobre tratamientos alternativos	25
GRÁFICO 5 Ayudas recibidas	29
GRÁFICO 6 Valoración de los agentes sociales	31
GRÁFICO 7 Diagnósticos según los familiares	36
GRÁFICO 8 Edad del familiar	36
GRÁFICO 9 Tiempo desde el diagnóstico	37
GRÁFICO 10 Aceptación de la enfermedad	38
GRÁFICO 11 Indicadores de la desesperación del paciente	39
GRÁFICO 12 Tipo de apoyo emocional que reciben los familiares	40
GRÁFICO 13 Opinión de los familiares sobre los tratamientos alternativos	40
GRÁFICO 14 Ayudas recibidas según los familiares	45
GRÁFICO 15 Valoración de los agentes sociales por los familiares	46
GRÁFICO 16 Diferencias de opinión entre familiares y personas con diagnóstico	48



TABLAS EN EL TEXTO

	Página
TABLA 1 Áreas sanitarias	14
TABLA 2 Estado Civil/Hijos	18
TABLA 3 Convivencia/Residencia	19
TABLA 4 Estudios	20
TABLA 5 Tipos de ingresos/€ mensuales	21
TABLA 6 Implicación en procesos judiciales	22
TABLA 7 Años de tratamiento	23
TABLA 8 Ingresos hospitalarios	23
TABLA 9 Consultas con el psiquiatra	24
TABLA 10 Valoración de ayudas recibidas	30
TABLA 11 Correlaciones entre los niveles de estudio	31
TABLA 12 Correlaciones con la edad	32
TABLA 13 Diferencias debidas a la edad	33
TABLA 14 Opinión sobre tratamientos alternativos e ingresos forzosos	35
TABLA 15 Diferencias en la convivencia en función del sexo	35
TABLA 16 Situación del familiar	37
TABLA 17 Miembros de la familia afectados por la enfermedad	39
TABLA 18 Tutor legal	41
TABLA 19 Valoración de ayudas recibidas	45

ÍNDICE DE CUADROS

	Página
CUADRO 1 Beneficios del trabajo	51
CUADRO 2 Recursos residenciales de la CAM	60

ANEXO I. TABLAS PERSONAS CON DIAGNÓSTICO

	Página
TABLA 20 Diagnóstico	63
TABLA 21 Estudio no finalizado/Vivienda	63
TABLA 22 Qué estudia/Entidad Académica	64
TABLA 23 Situación sociolaboral	64
TABLA 24 Años paro/Años hasta pensión	65
TABLA 25 Relaciones familiares	65
TABLA 26 Antipsicótico	66
TABLA 27 Tratamiento psicológico/Revisiones médicas	66
TABLA 28 Recursos no proporcionados	67
TABLA 29 Ayudas no recibidas	68

ANEXO II. TABLAS FAMILIARES

	Página
TABLA 30 Diagnóstico/Porcentaje de minusvalía	69
TABLA 31 Antipsicótico	69
TABLA 32 Recursos no proporcionados	70
TABLA 33 Ayudas no recibidas	71

Desde Obra Social Caja Madrid siempre se ha entendido la importancia de contar con la mejor información, rigurosa y adecuada para avanzar en las metas de integración y mejora de la calidad de vida de los distintos colectivos de personas con discapacidad.

En este sentido, el estudio realizado por iniciativa de la Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos con Esquizofrenia (AMAFE) junto con la Universidad Pontificia de Comillas cuenta con un factor de éxito clave al aunar el conocimiento profundo de la realidad cotidiana que aportan las personas involucradas en las tareas de atención directa, con el método y capacidad de análisis propias del mundo científico y académico.

Los autores, han hecho un estudio de investigación riguroso, que sirve de referencia para todo lo relacionado con las enfermedades mentales graves. Los resultados y conclusiones que se reflejan en él son producto de encuestas muy elaboradas, obtenidas con la colaboración de los profesionales de las Asociaciones de la Comunidad de Madrid y siempre con los datos aportados por los propios enfermos y familiares.

Obra Social Caja Madrid viene colaborando de forma recurrente con las asociaciones de enfermos y familiares en su objetivo por superar las graves dificultades de rehabilitación psicosocial a las que se enfrentan las personas con enfermedad mental así como en el apoyo a los familiares, cuya dedicación como cuidadores muchas veces les supone acabar disminuyendo sus relaciones sociales, limitando sus apoyos exteriores y la propia capacidad de atención a los afectados. Como factor clave para la mejora de los aspectos anteriores, y en línea con las conclusiones del estudio, se han venido compartiendo esfuerzos e iniciativas encaminadas a la capacitación e inserción laboral de las personas con enfermedad mental crónica.

Confiamos pues en que la publicación de este estudio sea de utilidad para los profesionales y las entidades involucradas en la atención a personas con enfermedad mental grave, y contribuya a hacer más visible a un colectivo de personas en muchas ocasiones estigmatizado socialmente, a pesar de que datos objetivos acrediten que mantienen mayoritariamente muy buenas relaciones con su entorno y un comportamiento ciudadano al menos tan bueno como el de personas sin este tipo de enfermedad.

Carmen Contreras Gómez
Directora Gerente de la Obra Social de Caja Madrid

Agradezco la oportunidad que, como Decana de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Pontificia Comillas, se me ofrece en esta ocasión por la edición del libro: "Calidad de Vida y Esquizofrenia", para manifestar mi reconocimiento y mi satisfacción por la aparición de esta obra que es el resultado de la colaboración de esta Universidad con la Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos con Esquizofrenia y con la Obra Social de Caja Madrid.

La investigación que en ella se recoge ha sido realizada con la colaboración de de las Asociaciones de Salud Mental de la Comunidad Autónoma de Madrid, y ha contado con la participación de un grupo de investigadores entre los que se cuentan profesores de nuestra Facultad. Forma parte de una línea de investigación cuyo objetivo es, a partir de los datos y hallazgos encontrados, vislumbrar instrumentos de mejora de la calidad y atención que se dispensa a las personas que padecen enfermedades mentales y a sus familiares, así como servir de guía para la toma de decisiones futuras de la Administración Pública.

En un primer estudio, iniciado a finales del año 2004 y terminado en Enero de 2007, se trató de conocer de forma rigurosa y con una perspectiva más amplia la realidad en la que viven día a día los familiares y las personas que tienen un trastorno mental severo persistente. Gracias al esfuerzo conjunto de las 22 asociaciones de familiares de personas con enfermedad mental, se pudo acceder a una muestra aleatoria de 800 personas (400 familiares y 400 personas con diagnóstico de esquizofrenia). Además de continuar esta línea de investigación, desde el laboratorio de Psicología de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales se trabaja en la actualidad para diseñar instrumento de diagnóstico cognitivo de la esquizofrenia que permita diferenciar características esenciales del trastorno que repercutan en último término en un mejor tratamiento y atención.

Trabajos como estos contribuyen a hacer realidad la aspiración que la Universidad Pontificia Comillas hace explícita en su Declaración Institucional: la aproximación sistemática a la realidad en toda su complejidad y la contribución activa al planteamiento y búsqueda de solución a los problemas del hombre y de la sociedad, sensibles a la promoción de solidaridad y el servicio a las personas, especialmente a las más necesitadas.

Belén Urosa Sanz

Decana Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Universidad P. Comillas de Madrid

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AMIGOS Y FAMILIAS DE ENFERMOS CON ESQUIZOFRENIA (AMAFE)

Desde que AMAFE, Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos con Esquizofrenia, fue constituida como asociación en 1989, no ha cesado de estar atenta a cualquier oportunidad que suponga una mejora en la calidad de vida, y en la integración en la sociedad de las personas con esquizofrenia.

La aparición de esta publicación es el resultado de un trabajo exhaustivo y sistemático, y supone el inicio de un camino fundamental, que se ha de facilitar y potenciar, para sacar a la luz la verdadera realidad de las personas con enfermedad mental y sus familiares.

La extensa muestra de personas encuestadas sobre las que se basan los resultados, el rigor en la aleatoriedad de los encuestados y la magnífica colaboración de todas las asociaciones, le dan, si cabe, más valor a esta edición, primera para AMAFE.

Nada es más difícil que sacarle tiempo al tiempo. Pero cuando se persevera, se quiere y se cree en lo que se hace, como hace gala de ello M^a Teresa Ruiz Jiménez, directora de AMAFE y coautora del libro, pueden salir adelante trabajos como el que aquí presentamos, sabiendo, todos los que pertenecemos al movimiento asociativo, lo arduo que es compaginar las labores de atención directa y de gestión, con la investigación.

La suma del trabajo de los autores, las asociaciones de la Comunidad de Madrid junto con sus equipos de trabajo, la Universidad Pontificia de Comillas, y Obra Social ha permitido que este proyecto se convierta hoy en una hermosa realidad que, confío, sirva de esperanza para el futuro de las personas con enfermedad mental.

M^a Jesús Martínez de Miguel
Presidenta de AMAFE

PORTADA DEL LIBRO

La portada de este libro es más significativa, si cabe, para los autores del presente informe, pues ha sido la más elegida de un conjunto de 12 fotografías que se presentaron a 23 personas que durante el mes de Julio de 2008 estuvieron acudiendo a las actividades del Centro de Día AMAFE.

Felicitemos a su autora, **M^a Jesús Martínez de Miguel**. Supiste poner el objetivo de tu cámara en una imagen llena de simbolismo positivo.

La foto de la portada ha transmitido las siguientes sensaciones a la mayoría de los participantes:

"Tranquilidad, Paz, Espacio que invita a pasar un rato agradable, Bienestar y Sosiego"

Queremos recoger dos definiciones de calidad de vida como preámbulo del libro:

"Calidad de Vida es encontrar la parte agradable de la Vida" M. C

"Calidad de vida es tener integridad y felicidad, tener dignidad física y espiritual". F.B

En primer lugar, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a los cientos de personas que, desinteresadamente, han dedicado parte de su tiempo a responder al extenso cuestionario que es la columna vertebral de esta investigación. Con su esfuerzo nos han ayudado a tener una visión más clara e integrada de la realidad de su enfermedad, de sus necesidades y de sus hábitos y preocupaciones.

En segundo lugar, agradecer a la **Junta Directiva de AMAFE** su apoyo para que este proyecto saliera adelante, y muy especialmente a M^a Jesús Martínez, actual Presidenta de AMAFE, por su ilusión en la terminación de este proyecto nada más conocerlo.

Gracias a todos los profesionales de las **Asociaciones** que colaboraron para realizar el muestreo según las condiciones de aleatoriedad exigidas, por el enorme trabajo que esto supuso y a sus Juntas Directivas que facilitaron el acceso a la población asociada.

A Gema Manrique, agradecerle su valiosa ayuda en la transcripción de las respuestas abiertas de todos los cuestionarios recogidos y en la grabación de los mismos, pero sobre todo su ejemplo diario de superación y valentía.

Gracias a la **Universidad Pontificia de Comillas**, por habernos ayudado a sacar adelante este hermoso proyecto.

Y muy especialmente a los cientos de miles de personas que hacen posible que, cada día, creamos en la rehabilitación de las personas con trastorno mental severo.

M^a Teresa Ruiz Jiménez
Juan Pedro Núñez Partido
Rafael Jódar Anchía
Rufino Meana Peón

I. INTRODUCCIÓN

El presente estudio se inició a finales del año 2004 y terminó en Enero de 2007. Ha supuesto el esfuerzo conjunto de 22 asociaciones pertenecientes a la Comunidad de Madrid.

Nuestro principal objetivo era conocer de forma rigurosa y con una perspectiva más amplia la realidad en la que viven día a día los familiares y las personas que tienen un trastorno mental severo persistente. Para ello diseñamos un cuestionario específico para los familiares y otro para las personas con un diagnóstico de enfermedad mental.

Que conozcamos solo hay una experiencia de similares características a ésta, nos referimos al estudio realizado en los años 1994-95 por EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness) y publicado en España por la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares de Enfermos Mentales (FEAFES, 1995), que contó con una muestra de 442 cuidadores de personas con enfermedad mental, lo que de alguna manera realza la importancia de los datos que a continuación vamos a presentar.

Como acabamos de señalar, nuestro principal objetivo era conocer la realidad en la que viven las personas con un trastorno mental severo y sus familiares, por lo que cabe preguntarse hasta qué punto lo hemos logrado. Si bien el estudio, por cuestiones logísticas, se centró en la población que pertenece a Asociaciones de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, ambiciona ser un referente más amplio para los profesionales tanto de la administración pública como de instituciones privadas que trabajan a diario con las personas que integran el corazón de esta investigación.

No todas las personas que sufren un trastorno mental severo pertenecen a una asociación de salud mental, ni siquiera sabemos cuál es su porcentaje y menos aún sus características, por eso en sentido estricto las conclusiones del presente estudio no deberían extenderse a toda la población diagnosticada. Por otro lado, tanto la población de referencia (los que sí están asociados) como la muestra del estudio, son una representación muy amplia y significativa de la realidad social y familiar de estas personas. Por el mero hecho de que las personas con un trastorno mental severo y sus familiares hayan decidido pertenecer o no a una de estas asociaciones, no parece razonable asumir grandes diferencias en las circunstancias vitales de unos y otros.

En cambio, sí que es relevante el hecho de circunscribir el estudio a la realidad madrileña ya que los servicios y recursos, tanto públicos como privados, así como el grado de concienciación de la población en general sobre el problema, son aspectos que pueden diferenciarse significativamente de unas regiones a otras.

Pero sin lugar a dudas nuestro objetivo último cuando decidimos embarcarnos en este viaje, fue que los datos y los hallazgos encontrados permitieran vislumbrar instrumentos de mejora en la calidad y atención dispensada a las personas con enfermedad mental y sus familiares, así como servir de guía en la toma de decisiones futuras de la administración pública. Ojalá lo hayamos conseguido y entre todos hagamos visibles a los menos vistos y oídos de nuestra sociedad. Ojalá que lo que contemplan las próximas generaciones sea un panorama que hable de la dignidad de una sociedad que ha sabido entender y acercarse a una realidad todavía oculta y negada por muchos.

2.1.- Instrumentos

Los dos cuestionarios creados específicamente para esta investigación, uno para las personas diagnosticadas de un trastorno mental severo y otro para sus familiares, están incluidos en los anexos del presente informe, pero a continuación vamos a describirlos someramente para que el lector pueda valorar tanto el alcance real del estudio efectuado, como la dificultad que han entrañado el diseño y la recogida de información así como su posterior tabulación y análisis.

El cuestionario aplicado a las **personas con diagnóstico** constaba de 51 preguntas, de las cuales sólo 8 eran abiertas.

Un primer bloque de preguntas permitía identificar las características sociodemográficas de los encuestados (edad, sexo, estado civil, convivencia, régimen de vivienda, nivel de estudios (finalizados, abandonados, en formación actual etc.)

Un segundo bloque de preguntas estaba relacionado con su situación laboral presente (tiempo en el paro, si fuera el caso, equiparación entre la formación adquirida y el tipo de trabajo), así como la procedencia total de sus ingresos y la cuantía de los mismos.

Un importante bloque de preguntas estaba dirigido a explorar el grado de inserción social de los encuestados. Se preguntaba por sus relaciones de amistad y familiares (red de apoyo), las actividades y recursos de ocio y tiempo libre y los procesos judiciales en los que se ha visto inmerso.

Con respecto a los Servicios Sanitarios se les preguntaba por el tipo de tratamiento recibido y desde cuando (psiquiátrico / psicológico / individual-grupal / público-privado / frecuencia y duración de las entrevistas). El número de ingresos hospitalarios y sus características (voluntarios / involuntarios). Forma de tomar la medicación, tipo de anti-psicótico, nivel de aceptación de la propuesta parlamentaria de un tratamiento ambulatorio forzoso y de la administración de la medicación por vía subcutánea. Así como sobre sus visitas al médico de atención primaria y las revisiones generales.

Uno de los apartados más importantes del cuestionario era el que preguntaba por el grado de utilización y el nivel de satisfacción con los recursos socio-sanitarios que tienen a su disposición, utilizados, a lo largo de la vida. También se preguntaba por el nivel de satisfacción con las ayudas que hubieran podido recibir y por quien fue proporcionada (Administración pública, centros privados o asociaciones). Y por último se les preguntaba por las ayudas que hubieran podido necesitar y no recibieron.

El cuestionario final aplicado a los **familiares** contenía 38 preguntas, de las cuales 11 eran abiertas. También hubo un bloque dedicado a las características sociodemográficas (número de familiares a cargo y diagnóstico, edad y sexo del cuidador, su estado civil, parentesco, años de cuidado, situación profesional, nivel de ingresos, grado de al-

II. METODOLOGÍA

teración de la vida laboral y familiar desde el inicio de la enfermedad, necesidades de apoyos alternativo).

Un segundo bloque de preguntas estaba relacionado con las actitudes mantenidas por su familiar enfermo (actitud frente a la enfermedad, satisfacción con la información proporcionada por el psiquiatra, asistencia a revisiones medicas generales, intentos autolíticos de su familiar, responsabilidad en la toma de la medicación, tipo de antipsicóticos prescritos).

También se les preguntaba por su situación personal o su opinión, por ejemplo, respecto al tratamiento ambulatorio forzoso y los implantes quirúrgicos. Sobre las decisiones y los trámites relacionados con la incapacitación legal y la obtención del certificado de minusvalía (porcentaje obtenido, tiempo de demora). Así como por la sobrecarga emocional y el abandono de actividades que les hubiera podido suponer la enfermedad de su familiar.

El último bloque de preguntas también era parecido al de las personas con diagnóstico. Se les preguntaba por la utilización de los distintos recursos socio-sanitarios disponibles (a lo largo de la vida) y su grado de satisfacción con los mismos y con respecto a la institución que les suministró dichos recursos (Administración pública, centros privados o asociaciones). También se les preguntó por las ayudas que hubieran necesitado y no recibieron.

2.2.- Muestra

Según los datos de FEMASAM¹, en noviembre de 2004 había 4.124 familias asociadas en la Comunidad Autónoma de Madrid (CM), repartidas en 22 asociaciones. Para el estudio se seleccionó una muestra aleatoria de 800 personas (400 familiares y 400 personas con diagnóstico) pues de esta forma el error de estimación no superaba el 5%.

Para obtener el número de encuestados necesarios por asociación se tuvieron en cuenta tres criterios:

- 1.- Población del área sanitaria en la que se localiza cada asociación utilizando el censo de 2001.
- 2.- Número de asociaciones existentes en cada una de las áreas.
- 3.- Número de inscritos en cada asociación.

Se calculó el porcentaje de población existente en cada área sanitaria respecto al total de la CM (5.423.384 habitantes, según el censo del 2001). Dicho porcentaje determinó el número de cuestionarios necesarios por área. Si había más de una asociación en cada área, los cuestionarios se repartían proporcionalmente entre éstas según su número de socios. Y por último, de los cuestionarios recibidos en cada asociación el 50% eran para familiares y el otro 50% para las personas diagnosticadas (ver Tabla 1).

¹ Federación Madrileña de Asociaciones Pro-Salud Mental.

II. METODOLOGÍA

TABLA 1
REPARTO POR ÁREAS SANITARIAS Y ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN	AREAS	Nº IDEAL	Nº REAL
AFAEMO	AREA 1	7	7 (3 / 4 F)
ALUSAMEN	AREA 1	89	86(43 / 43)
AMAFE	AREA 2	128	250 (133 / 117 F)
MENTE Y SOCIEDAD	AREA 2	12	7(3 / 4 F)
PSIQUIATRIA Y VIDA	AREA 2	29	19 (13 / 6 F)
APISEP	AREA 3	74	23 (14 / 9 F)
AFAEP	AREA 4	32	25 (12 / 13F)
MENSANA	AREA 4	12	12 (6 / 6F)
AFASAME	AREA 5	22	14(8 / 6F)
AFAEM5	AREA 5	8	8 (4 / 4)
ASAVI	AREA 6	42	46 (23 / 23)
AFEMAN	AREA 6	6	6 (3 / 3)
AFAMAR	AREA 7	6	6 (3 / 3)
BIPOLAR	AREA 7	58	27 (14 / 13 F)
APASEV	AREA 8	36	45 (27 / 18F)
AUSMEN	AREA 8	22	22 (11 / 11)
ASAV	AREA 9	92	22(12 / 10 F)
AFEM	AREA 10	20	25 (14 / 11F)
ASAM	AREA 11	114	115 (57 / 58F)
AFEMV	AREA 11	4	5 (3 / 2F)
ASAMA	AREA 11	8	8 (4 / 4)

En la primera columna de la tabla aparecen las asociaciones que han participado, en la segunda su área sanitaria de ubicación, en la tercera el número de cuestionarios que les correspondían y en la cuarta los cuestionarios que recibimos de cada una de ellas. Indicamos con F el número de cuestionarios recibidos que corresponden a familiares.

Para garantizar que la muestra elegida, en cada una de las 21 asociaciones que participaron, fuera seleccionada al azar, se les dio a todas la misma consigna: *Seleccionar del listado de socios a 1 de cada 4 en orden ascendente (1, 5, 9 13...)*. La asignación de familiar o persona diagnóstica era establecido por las entidades ya que en algunos casos contar con la persona con el diagnóstico hubiera sido imposible y en cambio si lo era hacerlo con el familiar. En caso de no poder contar con el socio seleccionado, se pasaba al número siguiente del listado.

La mayoría de los cuestionarios fueron contestados directamente por la persona en las asociaciones (con una persona de apoyo por si era necesario aclarar alguna pregunta). Pero en algunos casos se respondieron mediante entrevista telefónica o cara a cara.

La muestra final de nuestro estudio está formada por 778 personas (394 familiares y 384 personas con trastorno mental severo y persistente), lo que equivale al **97% del muestreo considerado como óptimo**.

2.3.- Procedimiento

Una vez que fueron recibidos los cuestionarios, los datos se introdujeron en una matriz de datos para su posterior análisis con el programa estadístico SPSS 14.0.

Previamente las respuestas a las preguntas abiertas se sometieron a un análisis de contenido por 6 jueces expertos, para determinar las categorías en las que serían clasificadas para su análisis, a través del método del doble consenso. En primer lugar cada juez individualmente clasificó las preguntas abiertas en distintas categorías. Posteriormente se formaron dos grupos de tres jueces cada uno y cada grupo por separado llegó a un consenso de clasificación para cada respuesta. Por último, se confrontaron los consensos a los que habían llegado cada grupo para establecer un único criterio de clasificación para cada respuesta.

En el caso de las preguntas sobre los recursos utilizados se codificaron como más utilizados los que superaban el 50% de las respuestas que decían haberlos utilizados y como menos utilizados lo que estaban por debajo del 50% de las respuestas afirmativas emitidas.

Debido a la cantidad de variables medidas y las distintas opciones de respuesta asociadas a cada pregunta, sólo hemos realizado aquellos contrastes estadísticos que tenían sentido e interés². Hemos trabajado con tres tipos de métodos, las correlaciones cuando se trataba de dos variables continuas, los análisis de varianza (ANOVA) para comprobar las diferencias que en dichas variables continuas pudieran estar asociadas a los distintos grupos formados por las variables categóricas y las Tablas de Contingencia para ver la posible relación entre variables de este último tipo. Todos aquellos contrastes estadísticos que no han arrojado ningún resultado relevante y carecían de interés no han sido incluidos ni en los comentarios ni en los anexos.

² Hay que tener en cuenta que para realizar estas comparaciones, se han re-codificado variables y creado otras nuevas

III. RESULTADOS

A continuación vamos a presentar un resumen de los datos más relevantes que hemos obtenido, pero en los anexos pueden encontrarse el resto de los datos estadísticos. Como regla general, los porcentajes que aparecen en el texto hacen referencia al número de personas que han respondido a la pregunta y en las tablas aparecen los porcentajes sobre el total.

3.1 Características generales del muestreo

Cómo puede observarse en la Tabla 1 la representación de las áreas y las asociaciones no quedó finalmente como exigía el muestreo proporcional que se había establecido. El 52% de las asociaciones no se ajustaron razonablemente al número de cuestionarios que debían haber recogido. Este sesgo es difícil de valorar ya que no existen diferencias significativas a priori, ni teóricas ni sociodemográficas, entre los miembros de las asociaciones, pero habría que tener en cuenta este desvío en futuras investigaciones y en la interpretación de los datos.

El desvío más importante es el de AMAFE (Área 2) que como responsable del estudio compensó con sus asociados la falta de cuestionarios recogidos por otras asociaciones. Por ello al final casi incrementó en un 100% su representación en la muestra final. Como las otras dos asociaciones del Área 2, (Psiquiatría y Vida, y Mente y Sociedad) quedaron finalmente menos representadas de lo que les correspondía (al 65% y al 58% respectivamente) el exceso de representación de AMAFE se quedaría en torno al 87%³.

La falta de representación más preocupante correspondería a las asociaciones ASAV (al 24%) y APISEP (al 31%) no sólo por estar muy por debajo de lo esperado, sino porque son las únicas representantes de sus áreas (9 y 3 respectivamente).

BIPOLAR del área 7 también queda poco representada (al 50%) seguida de AFASAME del área 5 (al 63%) y AFAEP del área 4 (al 78%).

Junto con AMAFE sólo hay dos asociaciones que incrementen su representación significativamente, aunque muy lejos del incremento experimentado por la primera. Se trata de APASEV del área 8 y AFEM del área 10 y ambas están un 25% por encima del porcentaje ideal.

En cualquier caso la principal limitación de nuestro estudio no está vinculada al movimiento asociativo que es quien la ha posibilitado y a quienes estrictamente corresponden los datos. Es difícil presuponer que las personas vinculadas a alguna asociación, ya sean las diagnosticadas con una enfermedad mental o sus familiares, tengan alguna característica que les diferencie significativamente de aquellos que no lo están, cuando básicamente el pertenecer a alguna asociación depende de que

³ De todas formas hay que tener en cuenta que muchos de los asociados de AMAFE no pertenecen al área 2, pero en los cuestionarios sólo se consignó la asociación de pertenencia.

III. RESULTADOS

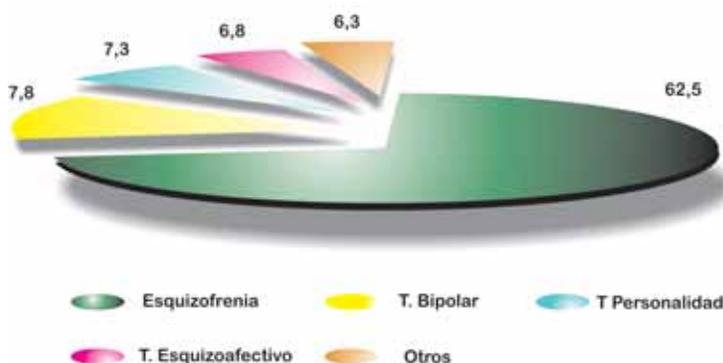
exista alguna cercana al lugar de residencia y se conozcan su existencia y los servicios que presta.

La principal limitación, sin lugar a dudas, está ligada a las características sociodemográficas de la Comunidad de Madrid. Las diferencias en el territorio nacional en cuanto a servicios socio-sanitarios, nivel de sensibilización y formación de los profesionales y la ciudadanía en general, es en muchos casos muy significativa, por lo que entendemos que no es razonable extrapolar los resultados de nuestra investigación más allá del territorio autonómico.

3.2.- Características de las personas diagnosticadas

El **perfil tipo** de la persona que ha respondido a nuestro cuestionario es un varón (73%), soltero (84%), sin hijos (87,5%) diagnosticado de esquizofrenia⁴ (69 %), que vive con sus padres (74%), con una edad comprendida entre 30-50 años (74%), sin estudios universitarios (80%) y sin ninguna ocupación profesional (89%).

GRAFICO 1
PROPORCIÓN DE DIAGNÓSTICOS (ENFERMOS)



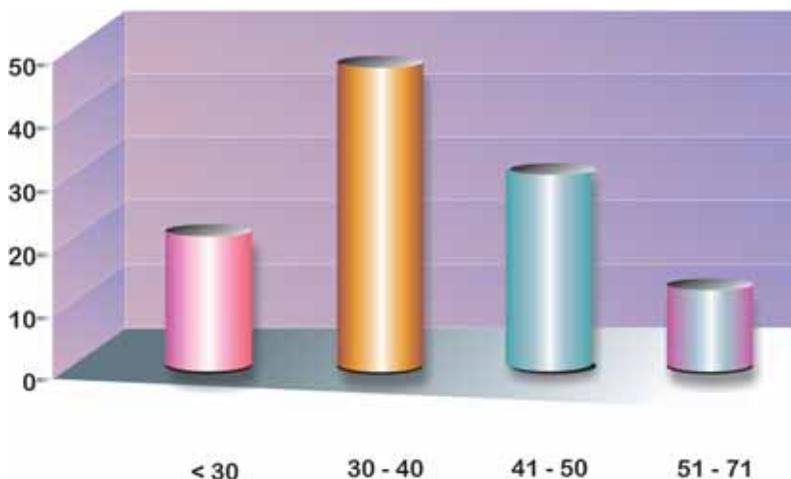
Más allá de este perfil, la muestra de personas diagnosticadas está compuesta por un 73% de hombres y un 27% de mujeres⁵. Entre los 30-40 años se encuentra el 45,1% de la población y entre los 41-50 años está el 28,4%. Un 18% está por debajo de los 30 años y hay un 8,3% entre los 51 y los 71 años.

⁴ Los otros diagnósticos son el trastorno Bipolar, trastorno de personalidad y trastorno esquizoafectivo, pero ninguno supera el 10% (Ver anexo 1).

⁵ Curiosamente la prevalencia en cuanto a la aparición del trastorno es similar para ambos sexos.

III. RESULTADOS

**GRAFICO 2.
EDAD DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS**



El 84,1% son solteros y sólo un 7,8% vive en pareja (1% pareja de hecho). Se han separado o divorciado un 7,1% y sólo un 1% es viudo. La mayoría no tienen hijos (88,7%) y de los que tienen hijos el 90,5% tienen uno o dos.

**TABLA 2
ESTADO CIVIL / NUMERO DE HIJOS**

Valores	Frecuencia	Porcentaje	Nº Hijos	Frecuencia	Porcentaje del Total	Porcentaje Nº de hijos
Soltero	323	84,1	0	330	85,9	
Casado	26	6,8	2	20	5,2	47,6
Sep/Div	27	7,1	1	18	4,7	42,9
Pareja	4	1,0	3	2	0,5	4,8
Viudo	4	1,0	4	2	0,5	4,8
Total	384	100,0	Perdidos	12	3	0
			Total	384	100	100

III. RESULTADOS

El 70,4% vive sólo con sus padres y un 3,4% además con sus hermanos. El 11,8% vive solo (un 8,4% por su cuenta y un 3,4% en algún tipo de residencia asistida). Un 9,2% vive con familia propia (un 6,8% vive en pareja y un 2,4% en pareja y con hijos).

TABLA 3
CONVIVENCIA / RESIDENCIA

Valores	Frecuencia	Porcentaje
Padres	269	70,1
Solo	32	8,3
Pareja	26	6,8
Padres y Hermanos	13	3,4
Otros familiares	10	2,6
Pareja e hijos	9	2,3
Piso tutelado privado	7	1,8
Con los hijos	4	1,0
Con amigos	3	,8
Residencia privada	3	,8
Padres e hijos	3	,8
Residencia pública	2	,5
Piso tutelado público	1	,3
Perdidos	2	,5
Total	384	100,0

El 70,1% vive en una vivienda que es propiedad de algún familiar, probablemente de los padres según el dato anterior, y sólo 18,6% vive en casa propia, el resto vive de alquiler (Ver anexo 1).

El 31,2% ha cursado sólo la EGB y un 4% ningún **tipo de estudio**. Un 17,8% ha cursado estudios secundarios (ESO, Bachiller y FP). Un 27% cursaron BUP y/o COU y sólo un 13,5% ha estudiado en la Universidad.

III. RESULTADOS

TABLA 4
NIVEL DE ESTUDIOS

Valores	Frecuencia	Porcentaje
EGB	118	30,7
COU	74	19,3
FP	37	9,6
BUP	28	7,3
Licenciatura	28	7,3
Módulos Profesionales	25	6,5
Diplomatura	22	5,7
Bachiller	21	5,5
Ninguno	15	3,9
ESO	9	2,3
Doctorado	1	,3
Total	378	98,4
Perdidos	6	1,6
Total	384	100,0

Un 68,5% tuvo que dejar sus estudios sin finalizarlos. Y de los que dejaron los estudios, un 32,5% abandonó en la Universidad, un 30% en el bachillerato, un 26,5% en secundaria, un 6,8% en primaria y un 4,2% mientras realizaba algún otro tipo de formación. La mayoría de ellos (82,6%) no sigue ningún tipo de estudio en la actualidad (Ver anexo 1).

De los que siguen **estudiando** y contesta a esta pregunta (13,8%), un 68% realizan algún tipo de curso especializado, un 15% estudian algún nivel de secundaria, un 13,2% realizan estudios universitarios y un 3,8% prepara oposiciones. El 50% de los que siguen estudiando reciben cursos de formación de la administración, un 20,8% lo hace con las asociaciones, un 14,6% lo hace en academias privadas y un porcentaje idéntico a este último es el que estudia en la Universidad (Ver anexo 1).

En cuanto a sus **ingresos**, un 19,1% no tiene ningún tipo de ingreso ni recibe pensión alguna y casi el 60% tiene unos ingresos entre 300 y 600€ al mes o inferiores. El 41,7% son pensionistas y la mayoría (42,2%) tuvo que esperar más de cinco años desde que fue diagnosticado hasta que cobró su pensión (Ver anexo 1).

III. RESULTADOS

TABLA 5
TIPO INGRESOS / CANTIDAD MENSUAL EUROS

Valores	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje
Pensión por invalidez	92	24,0	Menos 300	121	31,5
Pensión no contributiva	68	17,7	300/600	83	21,6
Solo ayuda familiar	66	17,2	Ninguno	52	13,5
Prestación por hijo a cargo	55	14,3	600/900	39	10,2
Salario	37	9,6	900/1.200	28	7,3
P. orfandad / viudedad	28	7,3	Más 1.200	22	5,7
Pensión por jubilación	9	2,3	Perdidos	39	10,2
Ingresos del INEM	9	2,3	Total	384	100,0
Ninguno	6	1,6			
Otros	6	1,6			
Renta Mínima de Inserción	1	,3			
Perdidos	7	1,8			
Total	384	100,0			

Un 19,5% están en las listas del INEM y un 11,5% están en el paro, pero sin haberse apuntado al INEM. Casi el 60% de los parados lo están hace más de 4 años. Sólo un 11,3% tiene algún tipo de empleo en la actualidad. Y casi el 50% de los que han trabajado alguna vez, lo han hecho en ocupaciones que no se equiparaban a su nivel académico (Ver anexo 1).

3.3.- Aspectos de la vida social de las personas diagnosticadas

En general declaran tener **muy buena relación** con todas las personas de su entorno. El 84,4% la tiene con el padre, el 91,2% con la madre y el mismo porcentaje con los hijos. Para la mayoría la relación con su familia extensa es buena (85%), así como con sus amigos (93,6%), los compañeros de estudio (82%), los compañeros de trabajo (82%) y los vecinos (92%) (Ver anexo 1).

Los recursos de **ocio y tiempo libre** que más utilizan son las asociaciones de salud mental (60,1%), las cafeterías (51%), los cines (47,1%) y salir de viaje (35,1%). Y los menos utilizados son las asociaciones religiosas (12,5%), los pub o discotecas (19%), las asociaciones deportivas (21%) y los centros culturales (26,8%). Sólo un 5,4% declara no utilizar ninguno de estos recursos (Ver anexo 1).

La mayoría de los encuestados nunca han estado implicados en algún tipo de **proceso judicial** (73,8%). Del casi el 25% que en la pregunta anterior declaró haber ido

III. RESULTADOS

a juicio en alguna ocasión, sólo un 20,3% especifica el motivo. De éstos un 25,6% lo ha hecho por alteraciones del orden público, peleas o discusiones. Un 24,3% por denuncias de tráfico, un 14,1% para llevar a cabo trámites normales de la vida civil (separaciones, incapacitación, testificar...), un 12,8% como víctima de algún tipo de agresión, un 10,2% por robo, un 5,1% lo ha hecho para solventar problemas laborales, un 3,8% por tenencia o consumo de drogas, un 2,6% por agresión y un 1,3% por escándalo público⁶.

TABLA 6
IMPLICACIÓN EN PROCESOS JUDICIALES

Valores	Frecuencia	Porcentaje
NO	268	69,8
SI	95	24,7
Perdidos	21	5,5
Total	384	100,0
MOTIVOS		
Orden Público	20	5,2
Tráfico	19	4,9
Trámites	11	2,8
Víctima	10	2,6
Robo	8	2,1
Laboral	4	1,0
Drogas	3	0,8
Agresión	2	0,5
Escándalo	1	0,3
Total	78	82,1
Perdidos	17	17,9
Total	95	100 (25)

3.4.- Aspectos médicos de las personas diagnosticadas

El 60% lleva más de 10 años en tratamiento psiquiátrico y sólo un 11,5% lleva menos de 3 años de tratamiento. En cuanto al tratamiento psicológico los porcentajes son el 45,8% lleva más de 10 años y un 26% lleva menos de 3 años.

⁶ Para evitar posible interpretaciones erróneas que estigmaticen aún más a este tipo de población creemos conveniente que el lector no olvide que los porcentajes sobre la muestra total serían los siguientes: Un 5,2% es por alteraciones del orden público, un 4,9% por denuncias de tráfico, un 2,8% por trámites normales, un 2,6% como víctima, un 2,1% por robo, un 1% por problemas laborales, un 0,8% por tenencia o consumo de drogas, un 0,5% por agresión y un 0,3% por escándalo público

III. RESULTADOS

**TABLA 7
AÑOS EN TRATAMIENTO**

Años	T. Psiquiátrico		T. Psicológico	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
0-1	4	1,0	16	4,2
1-3	38	9,9	30	7,8
4-6	50	13,0	26	6,8
7-9	54	14,1	24	6,3
Más de 10	218	56,8	81	21,1
Perdidos	20	5,2	207	53,9
Total	384	100,0	384	100

El 65,6% ha sufrido de uno a cinco **ingresos hospitalarios** y sólo el 18,5% no ha sido hospitalizado ninguna vez a causa de la enfermedad. La mayoría de estos ingresos han sido voluntarios (40,5%) y sólo algunos de ellos han sido en contra de su voluntad (26,3%).

**TABLA 8
INGRESOS HOSPITALARIOS**

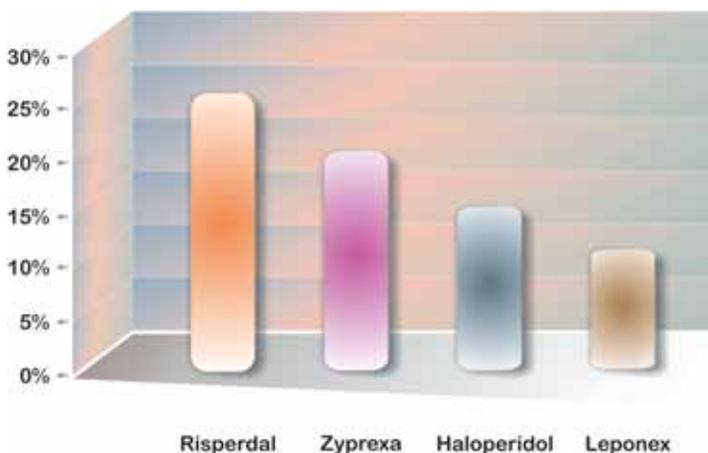
Valores	Total		Voluntarios		Involuntarios	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
1-2	148	38,5	138	26,0	89	23,1
3-5	100	26,0	48	12,5	42	11,0
0	70	18,2	133	34,6	190	49,5
6-10	30	7,8	13	3,5	11	2,9
Más de 10	30	7,8	9	2,5	7	2,0
Perdidos	6	1,6	43	11,2	45	11,7
Total	384	100,0	384	100,0	384	100,0

El 95,5% dice tomar la **medicación** siempre. De los pocos que no la toman en alguna ocasión (11,5%), el principal motivo para no tomarla es que el médico así lo ha indicado (40,9%) o porque no la necesita (31,8%). El resto dicen que es por los efectos secundarios (25%) o porque se le olvida (2,3%). El 84,9% se administra él mismo la medicación

III. RESULTADOS

y los antipsicóticos más tomados son Risperdal (26,9%), Ziprexa (23,7%), Haloperidol (12,6%) y Leponex (12,6%).

**GRAFICO 3
MEDICAMENTOS MÁS UTILIZADOS**



El 79,1% acude a un **psiquiatra** del sistema público de sanidad. La mayoría (65,4%) lo hace una vez al mes (36,3%) o cada dos meses (29,1%). La consulta suele durar entre 10-30 minutos (64,5%) o menos de 10 minutos (25%). Y la mayoría han sido citados de urgencia cuando lo han necesitado (58,9%).

**TABLA 9
CONSULTAS CON EL PSIQUIATRA**

Tipo	Frec ^a (%)	Duración	Frec ^a (%)	Urgencia	Frec ^a (%)	Cita	Frec ^a (%)
Público	291 (75,8)	10-30 min	240 (62,5)	Siempre	208 (54,2)	Mensual	132 (34,4)
Privado	72 (18,8)	0-10 min	93 (24,2)	A veces	110 (28,6)	Bimensual	106 (27,6)
Ambos	5 (1,3)	Más 30 min	38 (9,9)	Nunca	35 (9,1)	Trimestral	61 (15,9)
Perdidos	16 (4,2)	Perdidos	13 (3,4)	Perdidos	31 (8,1)	Quincenal	26 (6,8)
Total	384 (100)	Total	384 (100)	Total	384 (100)	Cuatrimestral	26 (6,8)
						Semanal	13 (3,4)
						Perdidos	20 (5,2)
						Total	384 (100)

La mayoría no acude a **psicoterapia** (56,5%) y de los que van, más de la mitad lo hacen por el sistema público de salud (56,3%) y suele ser terapia individual (52,8%) o en grupo (42,1%) con un psicólogo (61,1%) en sesión semanal (61,6%) de más de media hora (74,4%).

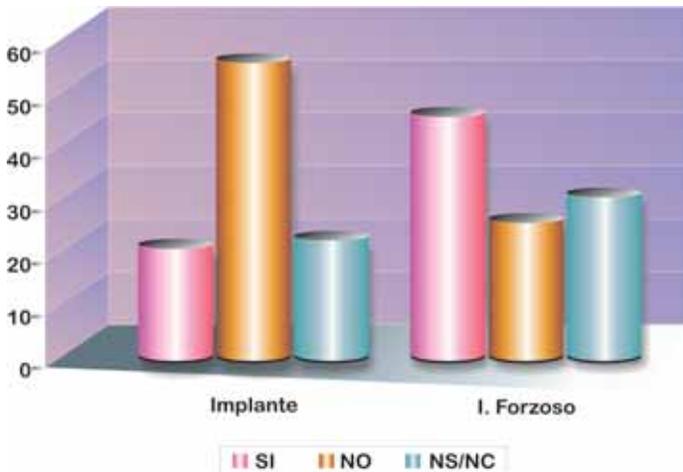
III. RESULTADOS

El 85,4% acude a su **médico** de atención primaria si lo necesita, pero las revisiones médica periódicas (Ver anexo 1) o no se hacen (33,1%) o sólo se hacen una vez al año (32,3%).

3.5.- Opinión de las personas diagnosticadas sobre los recursos disponibles⁷

La mayoría no estaría dispuesto a tomar la medicación a través de un **implante quirúrgico**⁸ (58,9%) aunque sí a favor del tratamiento **ambulatorio forzoso** para aquellos pacientes que no quieren tomar su medicación (45,2%).

GRÁFICO 4
OPINIÓN SOBRE TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS



Sólo el 54,2% ha sido **informado** de los recursos que existen para las personas con trastornos mentales. Y por eso sólo un 45,1% especifica quién le ha informado de los recursos que había a su disposición. En el 30,6% de estos casos le han informado en el hospital o su psiquiatra, un 30% ha sido informado en las asociaciones a las que pertenecen, un 23,7% ha sido informado por los profesionales de los centros públicos a los que acuden para recibir alguna prestación, a un 14,5% le han informado familiares o amigos y en un 1,2% de los casos la información se la dio el psicólogo.

De los que han acudido de **urgencia a un hospital** a lo largo de su vida, un 44,1% valoran positivamente la experiencia, un 33,6% la califica como neutra y sólo un 22,3% negativamente.

⁷ En este bloque de preguntas se adoptó el criterio de interpretar como recurso no utilizado los ítems que quedaron en blanco, aunque en las instrucciones no se contemplaba esta posibilidad. Además hemos optado por no incluir información alguna referida a aquellos recursos que, a lo largo de la vida, no han sido utilizados por el 90% de la muestra.

⁸ Se trata de una pequeña intervención que permite que la mediación sea administrada automáticamente por un dispositivo bajo la piel, evitando así posibles descuidos o negativas a tomarla.

III. RESULTADOS

La mayoría no han utilizado la **urgencia a domicilio** en su vida (68,8%). Y los que sí lo han hecho valoran como positivamente la experiencia el 41,7%, un 31,7% como negativa y sólo un 26,7% como neutra.

La mayoría tampoco ha utilizado el **hospital de día** en su vida (66,7%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 51,6%, un 25% de forma negativa y sólo un 23,4% como neutra.

Lo mismo ocurre con el **centro de día**, la mayoría no lo ha utilizado en su vida (73,7%). Los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 53,5%, un 23,8% como neutra y sólo un 22,8% de forma negativa.

Nuevamente la mayoría no ha acudido a un **centro de rehabilitación psicosocial** en su vida (68,8%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 57,5%, un 22,5% como neutra y sólo un 20% de forma negativa.

La mayoría tampoco ha acudido a un **centro de rehabilitación laboral** en su vida (86,2%). Y los que sí lo han hecho valoran negativamente la experiencia el 35,8%, un 34% como neutra y sólo un 30,2% como positiva.

La mayoría no han vivido en una **pensión concertada** en su vida (89,3%). Y los que sí lo han hecho un 39% la valoran tanto positiva como negativamente y sólo un 22% como neutra.

La visita a su **psiquiatra de zona** es valorada como bastante satisfactoria por los que lo han hecho a lo largo de su vida (38,5%). Un 23,7% valora dicha experiencia como neutra, un 22,9% como muy satisfactoria y sólo un 14,9% de forma negativa.

La mayoría no han utilizado la **visita a domicilio** en su vida (88%). Y los que sí lo han hecho valoran la experiencia de forma negativa un 39,1%, de forma neutra un 30,4% y un 30,5% como positiva.

La mayoría no han ido a un **psiquiatra privado** en su vida (64,6%). Y los que sí lo han hecho valoran como bastante satisfactoria la experiencia el 30,1%, un 25,7% como muy satisfactoria, un 27,2% de forma negativa y sólo un 16,9% como neutra.

La mayoría tampoco ha acudido a un **psicólogo privado** en su vida (71,9%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 51%, un 27,8% lo hace negativamente y sólo un 21,3% la califica como neutra.

La mayoría no han acudido a un **centro especial de empleo** en su vida (87,8%). Y los que sí lo han hecho valoran la experiencia de forma negativa un 42,5%, como neutra lo hace un 34% y sólo un 23,4% como positiva.

III. RESULTADOS

La mayoría no han tramitado sus **pensiones** en la vida (59,4%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 57,1%, un 25,7% lo hace de forma negativa y sólo un 17,3% como neutra.

La mayoría no han buscado **empleo** en su vida (71,6%). Y los que sí lo han hecho valoran negativamente la experiencia el 44%, un 31,2% como positiva y sólo un 24,8% como neutra.

La mayoría no han recibido atención a domicilio desde las **asociaciones** en su vida (85,4%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 48,2%, un 30,4% lo hace de forma negativa y sólo un 21,4% la califica como neutra. La experiencia de las actividades desarrolladas en las asociaciones a lo largo de su vida es valorada positivamente por el 73,5%, un 17,2% lo hace de forma neutra y sólo un 9,3% la califica negativamente. Hay que tener en cuenta que el 46,9% de los encuestados no ha respondido a esta pregunta.

La mayoría no han visitado los **juzgados** en su vida (82,8%). Y los que sí lo han hecho valoran negativamente la experiencia el 40,9%, en cambio un 33,4% lo hace de forma positiva y sólo 25,8% lo hace de forma neutra.

La mayoría no ha **ingresado voluntariamente** en su vida (67,2%). Y los que sí lo han hecho valoran negativamente la experiencia el 53,2%, un 20,6% como neutra, un 17,5% como bastante satisfactoria y sólo un 8,7% como muy satisfactoria.

Los **ingresos en hospital privado** suponen un 21% del total y de estos valoran positivamente la experiencia el 45,7%, un 38,2% la valora negativamente y sólo un 16% como neutra.

La mayoría no ha acudido a una **consulta externa hospitalaria** en su vida (76,8%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 52,9%, un 27% la califica como neutra y sólo un 20,2% la valora negativamente.

Las hospitalizaciones son más frecuentes en unidades de **hospitalización breve** (45%) que de media estancia (11,7%). Las valoraciones son muy parecidas en ambos casos. Valoran positivamente el ingreso el 41,1% en hospitalización breve y el 42,2% en media estancia. Y la valoración es negativa en el 31,2% de los casos de hospitalización breve y en el 33,4 % de media estancia.

Los porcentajes son a veces muy inferiores al 10% si preguntamos por los que han utilizado recursos como pisos supervisados, mini residencias, hospital de larga estancia, centro de acogida o el Teléfono de la Esperanza.

En cuanto a los recursos que necesítandolo **no lo han recibido**, sólo un 32% de las personas entrevistadas responden a esta pregunta, de los cuales el 22% ha necesitado alguna vez y no

III. RESULTADOS

ha accedido a un psicólogo del Centro de Salud Mental para él o un familiar. Un 9% no ha tenido cuando lo ha necesitado una unidad de hospitalización breve para una crisis y un 7,4% ha echado en falta alguna vez ayuda para tramitar una pensión (Ver anexo 1).

3.6.- Grado de satisfacción de las personas diagnosticadas con las ayudas recibidas⁹

Son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los pacientes sobre lo **que les ocurre** (65,9%), seguido de las asociaciones (49,7%) y en último lugar de los centros privados (32,3%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,90), seguida de los centros privados (3,06) y en último lugar están los servicios públicos (2,91).

Nuevamente son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los pacientes sobre el funcionamiento de los **fármacos** (63%), seguido de las asociaciones (46,4%) y en último lugar de los centros privados (29,2). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,77), seguida de los servicios públicos (2,98) y en último lugar están los centros privados (2,93).

A la hora de enseñarles a **manejar sus emociones** de nuevo son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los pacientes sobre cómo manejarlas (61,5%), seguido de las asociaciones (55,5%) y en último lugar de los centros privados (31,5%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,02), seguida de los centros privados (3,44) y en último lugar están los servicios públicos (3,22).

También son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los pacientes sobre cómo manejar los **recursos legales** (48,2%), seguido de las asociaciones (35,7%) y en último lugar de los centros privados (22,4%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,53), seguida de los servicios públicos (2,78) y en último lugar están los centros privados (2,62).

Son nuevamente los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los pacientes sobre cómo conseguir una **alternativa residencial** (30,02%), seguido de las asociaciones (23,4%) y en último lugar de los centros privados (15,4%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (2,99), seguida de los servicios públicos (2,53) y en último lugar están los centros privados (2, 25).

Son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los pacientes sobre cómo conseguir **ayudas económicas** (49,5%), seguido de las asociaciones (35,4%) y en último lugar de los centros privados (20,8%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,54), seguida de los servicios públicos (2,86) y en último lugar están los centros privados (2, 58).

La información sobre los recursos laborales también llega principalmente a través de los servicios públicos (35,4%), seguido de las asociaciones (30,7%) y en último lugar de los cen-

⁹ Los porcentajes son independientes ya que un paciente puede haber recibido información de más de una fuente.

III. RESULTADOS

tros privados (16,7%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,37), seguida de los servicios públicos (2,60) y en último lugar están los centros privados (2, 25).

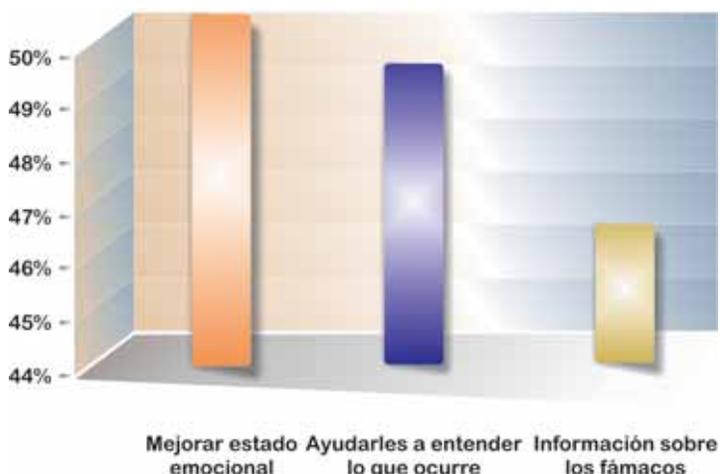
En cuanto a las **actividades de ocio y tiempo libre**, son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los pacientes (59,4%), seguido de los servicios públicos (47,1%) y en último lugar de los centros privados (23,4%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,05), seguida de los servicios públicos (3,25) y en último lugar están los centros privados (2, 99).

Cómo seguir un **plan de rehabilitación** también ha sido conocido en mayor medida gracias a los servicios públicos (49,5%), seguido de las asociaciones (40,6%) y en último lugar de los centros privados (2,91%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,87), seguida de los servicios públicos (3,21) y en último lugar están los centros privados (2, 91).

Por último y una vez más, son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los pacientes sobre los **recursos disponibles** para ellos (52,6%), seguido de las asociaciones (43%) y en último lugar de los centros privados (21,6%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,78), seguida de los servicios públicos (2,89) y en último lugar están los centros privados (2, 58).

En **resumen** podemos decir que **las ayudas más recibidas** han sido: Cómo mejorar su estado emocional (49,5%); ayudarles a entender lo que les ocurre (49,3%) e información sobre los fármacos que toman (46,2%).

GRÁFICO 5
PRINCIPALES AYUDAS RECIBIDAS



III. RESULTADOS

De las ayudas recibidas ,**las más valoradas** han sido : Cómo mejorar su estado emocional (3,56), la información sobre actividades de ocio y tiempo libre (3,43) y ayudarles a entender lo que les ocurre (3,29).

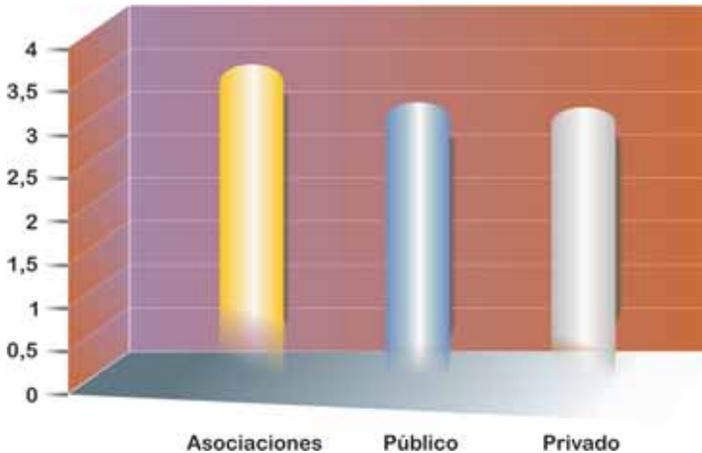
TABLA 10
VALORACIÓN AYUDAS RECIBIDAS

TIPO DE AYUDA	Porcentaje medio	Valoración media
Entender lo que ocurre	49,3	3,29
Información sobre los fármacos	46,2	3,22
Mejorar estado emocional	49,5	3,56
Manejo de recursos legales	35,4	2,97
Alternativa residencial	23,0	2,59
Información sobre ayudas económicas	35,2	2,99
Recursos laborales	27,6	2,74
Actividades de ocio y tiempo libre	43,3	3,43
Plan de rehabilitación	36,9	3,33
Información sobre recursos disponibles	39,0	3,08

Las ayudas que menos han recibido han sido ayudarles a conseguir una alternativa residencial (23%), información sobre recursos laborales (27,6%) y sobre ayudas económicas (35,2%). Coincide además que son las menos valoradas con puntuaciones medias de 2,59; 2,74 y 2,99 respectivamente (el manejo de recursos legales también ha recibido una puntuación dentro de este rango, 2,97).

El organismo cuyas ayudas llegan a más usuarios es el servicio público con una media del 50,29%, seguido de las asociaciones con el 41,98% y en último lugar los centros privados con el 23,41%. De las ayudas recibidas las más valoradas son las provenientes de las asociaciones con una valoración media de 3,68 puntos, seguidas del servicio público con 2,92 puntos y por último los centros privados con 2,76 puntos.

**GRÁFICO 6
VALORACIÓN DE LOS AGENTES SOCIALES¹⁰**



Un 44% de los pacientes declaran que **no han recibido** alguna de las ayudas anteriores y que sí les hubiera gustado haberla recibido. Pero sólo un 30% especifica la ayuda que no recibió, de los cuales el 24,6% se refieren a información sobre ayudas económicas, un 21,1% a entender desde el principio lo que ocurre y casi el 15% a recursos laborales (Ver anexo 1).

3.7.- Comparaciones entre personas con diagnóstico¹¹

Existe una **correlación** significativa e importante entre el nivel de estudios abandonado y el nivel de estudios alcanzado que junto con la inexistencia de correlación entre el nivel de estudios abandonado y los estudios actuales, ni siquiera entre el nivel de estudios alcanzado y los estudios actuales, quiere decir que nuestra muestra **no ha progresado** significativamente en el **nivel de estudios** desde que contrajeron la enfermedad.

**TABLA 11
CORRELACIONES ENTRE NIVELES DE ESTUDIO**

Estudios	Tau_b de Kendall	Signf. bilateral	N
Abandonado x Alcanzado	0,556	0,000	232
Abandonado x Actual	0,045	0,779	32
Alcanzado x Actual	0,096	0,441	51

¹⁰ La puntuación es de 1-5.

¹¹ Como ya hemos señalado con anterioridad, algunas variables han sido recodificadas, otras se han agrupado en intervalos o se han creado variables nuevas para poder extraer más información de los datos disponibles. Con las variables continuas hemos procedido a realizar los ANOVAS correspondientes y con las cualitativas hemos realizado la prueba de Chi cuadrado para tablas de contingencia. Debido a la magnitud y extensión de los resultados estadísticos, en este documento sólo recogemos aquellos que han arrojados resultados significativos.

III. RESULTADOS

Entre el resto de las variables continuas (edad, ingresos económicos, las distintas medidas de satisfacción, los años de tratamiento, el número total de recursos que utilizan y el número de ingresos hospitalarios) **sólo** hemos encontrado **correlaciones** significativas e importantes entre la **edad** y los ingresos económicos, los años de tratamiento y el número de ingresos hospitalarios, todo lo cual es lógico que aumente con los años vividos.

TABLA 12
CORRELACIONES DEBIDAS A LA EDAD

		Tau_b de Kendall	Sig. bilateral	N
Edad	Ingresos económicos	,337	,000	344
	Años t. psiquiátrico	,338	,000	363
	Nº ingresos	,199	,000	377

No se han encontrado **diferencias** debidas al **sexo** en la edad, los ingresos económicos, los años de tratamiento, el número de ingresos hospitalarios, los recursos totales que utilizan, en ninguna medida de satisfacción ni variables relacionadas con los estudios.

Las **diferencias** debidas a la **edad** son las siguientes:

- a. **Aumentan** significativamente con cada intervalo de edad los **ingresos económicos** ($F = 24,827$; $p = ,000$).
- b. El número de **ingresos hospitalarios** es claramente inferior en los jóvenes ($F = 10,675$; $p = ,000$).
- c. Los **años de tratamiento** también son menos entre los menores de 30 y el resto ($F = 28,057$; $p = ,000$).
- d. Y también se aprecia el efecto de la edad en la **satisfacción con las asociaciones**, alcanzando su máxima expresión con una mayor valoración entre los 41-50 años edad que cuando se tiene entre 30-40 años ($F = 3,218$; $p = ,0023$).

III. RESULTADOS

TABLA 13
COMPARACIONES POR INTERVALOS DE EDAD*

V. Dependiente	Grupos Edad	Diferencia de medias	Error típico	Sig.	
Ingresos Económicos	1	2	-,797	,200	,001
		3	-1,391	,215	,000
		4	-2,218	,289	,000
	2	3	-,594	,161	,004
		4	-1,421	,251	,000
		3	4	-,827	,263
Años T. Psiquiatrico	1	2	-1,081	,148	,000
		3	-1,415	,159	,000
		4	-1,259	,216	,000
Nº Ingresos Hosp	1	3	-,783	,169	,000
		4	-,970	,232	,001
	2	3	-,474	,133	,006
		4	-,661	,208	,019

*Sólo aparecen los resultados significativos según Scheffé. Los intervalos son: 1 menos de 30 años, 2 30-40 años, 3 41-50 años y 4 51-71 años.

Las diferencias que se han encontrado debidas al tipo de convivencia se deben principalmente a la edad ya que los que **conviven con su familia paterna**, son significativamente **más jóvenes** ($F = 28,097$; $p = 0,000$; *media = 36 años frente a una media = 44,5 años de los que viven con otros familiares, solos o familia propia*) y por eso **ganan menos** ($F = 18,018$; $p = 0,000$) y **han sido ingresados menos veces** ($F = 9,142$; $p = 0,000$).

Los que **tienen hijos ganan más dinero** ($F = 21,131$; $p = 0,000$) y han sido **ingresados más veces** ($F = 7,337$; $p = 0,007$), lo cual nuevamente se explica por la edad ya que **son mayores** que los que no tienen hijos ($F = 69,845$; $p = 0,000$).

*En cambio, se dan otras diferencias que no pueden explicarse por la edad ya que esta variable no arrojó diferencias en este sentido. Así resulta que **los que tienen hijos** están **más satisfechos** con los servicios recibidos ($F = 5,347$; $p = 0,021$) y especialmente **con los centros privados** ($F = 11,589$; $p = 0,001$) y **utilizan menos recursos** en general que los que no tienen hijos ($F = 4,683$; $p = 0,031$).*

Los que **no tienen ingresos** económicos (que coincide que son los más jóvenes) llevan **menos años de tratamiento** que el resto de niveles¹² de ingresos económicos ($F = 7,708$; $p = 0,000$).

Los que **trabajan** tienen, lógicamente, **más ingresos económicos** ($F = 32,867$; $p = 0,000$) y **utilizan más recursos** en total que los que no ($F = 4,431$; $p = 0,036$). Y no hay diferencias significativas de edad (37 años de media los que trabajan y 38 años los que no).

¹² Las comparaciones (prueba de Scheffé) de los que no tienen ingresos con el resto de niveles de ganancias mensuales son: menos de 300€, $p = 0,002$; 300-600€, $p = 0,001$; 600-900€, $p = 0,000$; 900-1.200€, $p = 0,001$ y más de 1.200€, $p = 0,033$.

III. RESULTADOS

El Estado Civil genera las siguientes diferencias:

a. Los solteros ganan menos que los casados ($F = 8,297$; $p = 0,000$; Scheffé, $p = 0,000$). Y han sido ingresados menos veces ($F = 6,354$; $p = 0,000$) que los separados y divorciados (Scheffé, $p = 0,026$ y $p = 0,015$ respectivamente)¹³.

b. El Estado Civil tiene efectos sobre los años de tratamiento ($F = 2,294$; $p = 0,045$) y la valoración de los servicios privados ($F = 2,827$; $p = 0,027$) si bien las diferencias entre los distintos niveles de la variable no son significativas o no se han podido realizar las comparaciones respectivamente¹⁴.

Los que actualmente están estudiando utilizan más recursos que los que no ($F = 12,055$; $p = 0,001$)¹⁵.

Y según el nivel de estudios alcanzado observamos que:

a. En general ganan más a mayor nivel de estudios ($F = 2,877$; $p = 0,023$), si bien las diferencias sólo alcanzan cierta significación estadística entre los que sólo tienen estudios primarios y los que tienen estudios universitarios (Bonferroni, $p = 0,032$).

b. También hay efectos en los años de tratamiento, pero sin diferencias claras entre los distintos niveles ($F = 2,585$; $p = 0,037$)¹⁶.

c. Y los que no tienen estudios valoran más los servicios públicos que los que tienen estudios universitarios ($F = 3,414$; $p = 0,009$; Bonferroni, $p = 0,034$).

Existen diferentes opiniones (ver tabla 15) en cuanto al uso de implantes médicos o ingresos forzosos¹⁷:

a. Las mujeres están más a favor del uso de implantes médicos (Chi cuadrado = 7,83; $p = 0,020$) y más dubitativas frente a los ingresos forzosos que los hombres (Chi cuadrado = 6,25; $p = 0,044$), que están más claramente en contra en ambos casos.

b. Los que trabajan están más claramente en contra y menos indecisos que los que no en cuanto al uso de implantes médicos (Chi cuadrado = 6,032; $p = 0,049$).

¹³ Y parece también que los casados lo han sido menos que los divorciados (Bonferroni $p = 0,030$).

¹⁴ No había ningún caso en el nivel de parejas de hecho que hubiese valorado los servicios privados.

¹⁵ No existen diferencias de edad.

¹⁶ La media de años de tratamiento para los que no tienen estudios es = 3,64; para los que tienen estudios primarios es = 4,30; estudios secundarios = 3,96; bachillerato = 4,34 y universitarios = 4,31.

¹⁷ En este caso hemos utilizado la prueba de Chi cuadrado para tablas de contingencia.

III. RESULTADOS

TABLA 14
OPINION FRENTE A LOS IMPLANTES MÉDICOS Y LOS INGRESOS FORZOSOS

Categorías	Implante Quirúrgico			Ingreso Forzoso		
	SI	NO	NS/NS	SI	NO	NS/NS
Hombre	15,3%	61,7%	23%	44%	28,6%	27,4%
Mujer	28,4%	51,6%	20%	48,5%	16,2%	35,4%
Trabaja	22%	70,7%	7,3%			
No Trabaja	18,3%	57,4%	24,3%			

También hay diferencias en las **variables sociodemográficas** en la distribución de porcentajes según las siguientes variables:

- a. Entre los que **tienen hijos** son más los que **no tienen estudios** (11%) y **no han ido a la universidad** (4,3%) que entre los que no los tienen (3,1% y 15% respectivamente) (Chi cuadrado = 9,690; $p = 0,046$). Probablemente porque entre los que no tienen hijos abundan más los jóvenes, beneficiados por la escolaridad obligatoria y universal, y con una mayor proporción de universitarios entre ellos.*
- b. Las **mujeres** conviven más con su **propia familia** que los hombres, y viven más solas que éstos que permanecen más en el hogar paterno (Ver tabla 15).*
- c. No se encuentra ninguna distribución diferencial entre las variables edad, el estado civil, tipo de convivencia, las variables relacionadas con los estudios, las opiniones sobre el uso de implantes o ingresos forzosos, los distintos niveles de ingresos económicos...*

TABLA 15
DIFERENCIAS EN LA CONVIVENCIA EN FUNCIÓN DEL SEXO

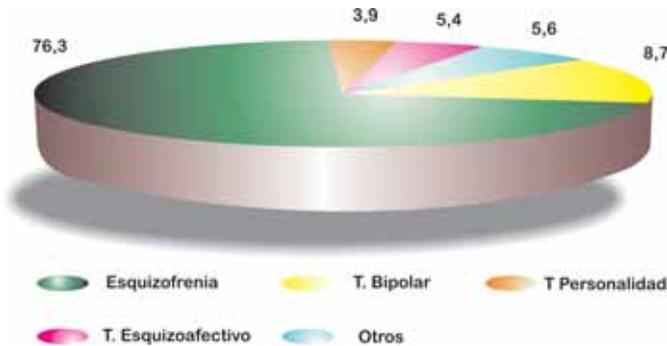
Tipo de Convivencia	Hombres	Mujeres
Con los Padres	78%	64%
Familia Propia	4,3%	5%
Solo	10,4%	15%
Otros	7,3%	16%

Chi cuadrado = 9,401; $p = 0,024$.

3.8.- Características de los familiares

El **perfil tipo** es una mujer (67,5%), casada (65,2%), mayor de 60 años (52%) y que tiene sólo un familiar con enfermedad mental (87,8%)¹⁸, normalmente su hijo (87%), con diagnóstico (ver anexo 2) de **esquizofrenia** (76,3 %).

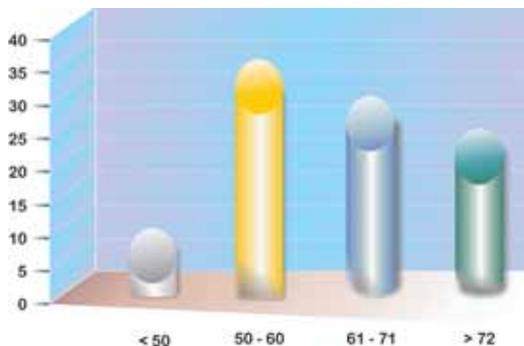
**GRAFICO 7
PROPORCIÓN DE DIAGNÓSTICOS SEGÚN LOS FAMILIARES**



Nuestra muestra de familiares está compuesta por **el padre o la madre** (87%) siendo el 67,5% mujeres y el 19,4% hombres. En un 13,1% de los casos han respondido conjuntamente hombre-mujer.

El 36,6% de los familiares tienen entre 50-60 años, un 30,8% tiene entre 61-71 años, un 21,4% supera los 72 años y sólo un 10,9% está por debajo de los 50 años. Dicho dato coincide con el estudio realizado por EUFAMI en 1994 en donde el 51,9% de los cuidadores era mayor de 41 años.

**GRÁFICO 8
EDAD DE LOS FAMILIARES**



¹⁸ Nos parece importante resaltar que un 12,2% convive con 2-3 personas diagnosticadas de enfermedad mental y que parece que se ha producido una disminución del porcentaje de mujeres cuidadoras. En el estudio de EUFAMI (1993) el 78,8% de la población cuidadora era mujer.

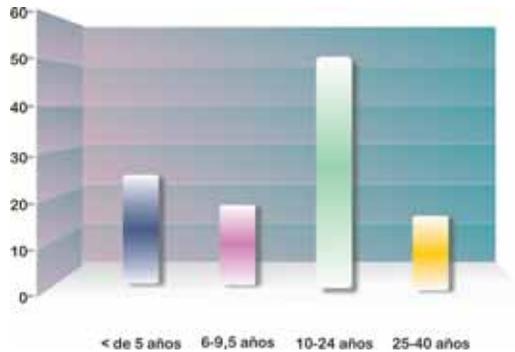
III. RESULTADOS

El 65,2% son **casados**, un 18,1% son **viudos**, un 8,6 son solteros y sólo un 8,2% está separado o divorciado.

El 51% de los casos tarda entre 1-6 meses en acudir al psiquiatra ante los **primeros síntomas** de la enfermedad, un 17% tarda más de 3 años y un 24% no sabe o no contesta.

El 51,9% lleva **diagnosticado** entre 10-24 años, un 14% lleva entre 6-9,5 años, un 22% lleva diagnosticado menos de 5 años y el 11,9% lleva entre 25 y 40 años conviviendo con su diagnóstico.

GRÁFICO 9
TIEMPO QUE LLEVA DIAGNOSTICADO EL PACIENTE



En cuanto a su **situación laboral**, el 56,9% de los familiares son amas de casa. Un 19,9% trabaja a tiempo completo y un 7,6% a tiempo parcial, un 7,9% está jubilado y un 6,8% está en el paro.

Sus **ingresos** suelen ser escasos, sólo el 38% ingresa más de 1200€/mes, un 62% ingresa menos de 1200€/mes (el 20,1% entre 600-900€/mes y un 21,8% menos de 600€/mes). De hecho, para la mayoría (53,1%) la enfermedad de su familiar ha supuesto un empeoramiento económico para la familia.

TABLA 16
SITUACIÓN DEL FAMILIAR

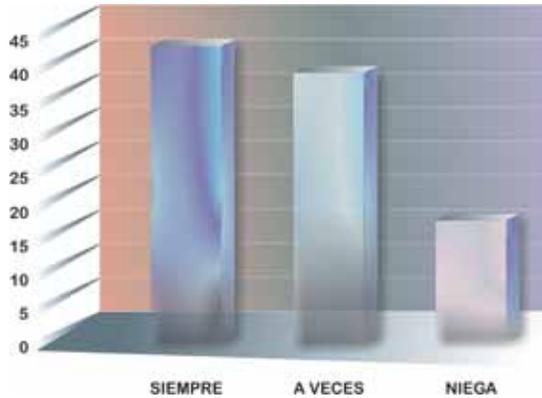
PARENTESCO	Frec ^a	%	PROFESION	Frec ^a	%	€ / Mes	Frec ^a	%
Padre/Madre	329	83,5	Ama de Casa	209	53,0	Más de 1200	140	35,5
Pareja	19	4,8	T. Completo	73	18,5	900-1.200	74	18,8
Hermano	18	4,6	Paro	29	7,4	600-900	74	18,8
Hijo	11	2,8	T. Parcial	28	7,1	300-600	61	15,5
Perdidos	17	4,4	Paro	25	6,3	Menos de 300	14	3,6
Total	394	100	Estudiante	2	,5	Ninguno	5	1,3
			Excedencia	1	,3	Perdidos	26	6,6
			Perdidos	27	6,9	Total	394	100
			Total	394	100			

III. RESULTADOS

Hasta un 56,6% considera que su familiar está abierto a **otras posibilidades de tratamiento** distintas a la farmacológica.

En cuanto a la **aceptación de la enfermedad**, la mayoría de los familiares (79,7%) consideran que el enfermo acepta siempre (41,6%) o a veces (38%) la enfermedad y sólo un 16,7% dice que la niega.

GRÁFICO 10
ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

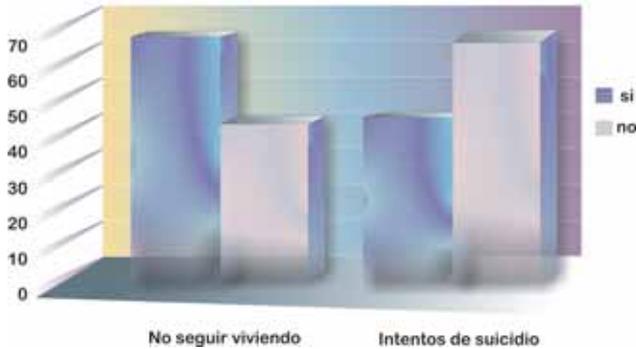


La **relación con los médicos** es positiva. La mayoría está satisfecha con la información que les da el psiquiatra (67,1%) y dicen que el paciente acude regularmente a su médico de cabecera 72%. Además el 41% acude a revisión médica cada 3-6 meses, un 26,4% una vez al año y un 33,5% reconoce que el paciente no se hace nunca revisiones médicas.

- El 73,4% dice que su familiar se toma regularmente la **medicación**, a un 4,4% se la inyectan y un 3,4% se la toma camuflada. Un 5,5% no toma medicación y un 13,3% la toma irregularmente.
- De los que no toman medicación, el 37,1% es porque creen que no lo necesitan, un 36,1% por los efectos secundarios, un 16,5% por otras razones y un 10,3% porque creen que no les hace nada.
- El 69,5% se administra por sí mismo la medicación, normalmente (ver anexo 2) Risperdal (33,9%), seguido de Zyprexa (19%) y Haloperidol (14,7%).

El 62,6% dice que el enfermo ha tenido en alguna ocasión pensamientos de no querer seguir viviendo. Y un 38,7% reconoce que su familiar ha tenido **intentos de suicidio**.

GRÁFICO 11
INDICADORES DE LA DESESPERACIÓN DEL PACIENTE



3.10.- Actitudes de los familiares hacia la enfermedad

El 94,8% reconoce que la enfermedad de su familiar ha supuesto una **sobrecarga** en su vida y el 74,3% ha abandonado gran parte de sus actividades habituales.

Si bien el 51% declara que la enfermedad no alteró su **vida familiar**. Y para aquellos que sí supuso una alteración (49%), el 70,5% declara que quienes más se vieron afectados fueron los padres (uno o ambos). Un 9,8% declara que fue el propio paciente el que más vio alterada su vida laboral y un 7,5% dice que afectó a toda la unidad familiar (ver tabla 17).

TABLA 17
AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD

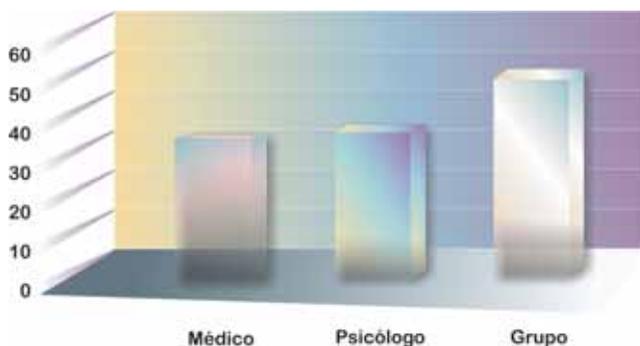
Afectados	Frecuencia	Porcentaje
Madre	62	35,8
Padre	40	23,1
Ambos	20	11,6
Enfermo	17	9,8
Familia	13	7,5
Hermano	11	6,4
Pareja	6	3,5
Ninguno	4	2,3
Total	173	

La tabla sólo se refiere al 49% de los familiares que reconocen una alteración de la vida familiar.

El 28,7% de los familiares reconoce utilizar **apoyo** médico y un 31% apoyo psicológico (en muchos casos se refieren a grupos de autoayuda 45,4%).

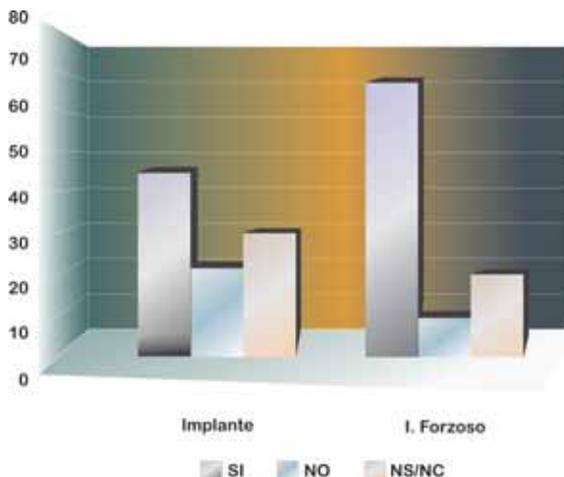
III. RESULTADOS

GRÁFICO 12
TIPO DE APOYO EMOCIONAL QUE RECIBEN LOS FAMILIARES



Los familiares por su parte están mayoritariamente a favor de la medida parlamentaria propuesta de que el tratamiento ambulatorio pudiera ser **obligatorio** (75,3%). Incluso sólo un 21,9% estaría claramente en contra del **implante** quirúrgico (el 47,8% está a favor y el 30,3% no sabe qué contestar).

GRÁFICO 13
OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS



El 80,7% de los enfermos no está **incapacitado** legalmente. Y de los pocos que están incapacitados (15,2%), en el 78,3% de los casos son los padres los que asumen el papel de tutor del enfermo, ya sea la madre (35%), el padre (26,7%) o ambos (16,7%). La edad media de los padres que son tutores es de 66,6 años.

III. RESULTADOS

TABLA 18
TUTORES LEGALES DEL ENFERMO

Valores	Frecuencia	Porcentaje
Madre	21	5,3
Padre	16	4,1
Ambos	10	2,5
Hermano	5	1,3
Agencia	5	1,3
Pareja	2	,5
Sobrino	1	,3
Total	60	15,2
Sin Incapacitar	334	84,8
Total	394	100,0

El 71,2% ha solicitado el certificado de **minusvalía** y un 69,3% ya lo tiene. Lo normal es que se les reconozca un 65% de minusvalía (54,2%). Un 17,2% queda desasistido en cuanto a prestación económica al no llegar al 65% y tan sólo un 5,8% tiene un 75% de minusvalía (ver anexo 2).

3.11.- Opinión de los familiares sobre los recursos disponibles¹⁹

Entre los que han utilizado la **urgencia hospitalaria** para ingresar a su familiar a lo largo de su vida valoran positivamente la experiencia el 46,7%, un 27,8% lo hace como negativa y sólo un 25,4% como neutra.

La mayoría no han utilizado la **urgencia a domicilio** para su familiar en su vida (71,3%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 48,7%, un 32,7% lo hace de forma negativa y sólo un 18,6% como neutra.

La mayoría no han ido a un **hospital de día** en su vida (76,4%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 55,9%, un 26,9% lo hace de forma negativa y sólo un 17,2% como neutra.

La mayoría no han ido a un **centro de día** con su familiar en su vida (79,4%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 55,5%, un 25,9% lo hace de forma negativa y sólo un 18,5% como neutra.

La mayoría no han ido a un centro de **rehabilitación psicosocial** con su familiar en su vida (75,1%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 67,3%, un 17,8% lo hace de forma negativa y sólo un 15,3% como neutra.

¹⁹ Se entiende que para sus familiares y la experiencia a la que se refieren es como acompañantes de éste y no como vivencia personal.

III. RESULTADOS

Aquellos que alguna vez ha acudido con su familiar a su **psiquiatra de zona** a lo largo de su vida (69%) valoran positivamente la experiencia el 46%, un 27,9% lo hace de forma negativa y sólo un 26,1% como neutra.

La mayoría no han acompañado a su familiar a un **psiquiatra privado** en su vida (64%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 50%, un 25,4% lo hace de forma negativa y sólo un 24,6% como neutra.

La mayoría tampoco han acudido a un **psicólogo privado** para su familiar en su vida (72,1%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 40,9%, un 35,5% lo hace de forma negativa y sólo un 23,6% como neutra.

La mayoría no han tramitado **pensiones** para su familiar en su vida (72,1%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 49,1%, un 26,4% lo hace de forma neutra y sólo un 24,6% como negativa.

La mayoría no han **buscado empleo** para su familiar en su vida (82,7%). Y los que sí lo han hecho valoran negativamente la experiencia el 57,3%, un 20,6% lo hace de forma neutra y sólo un 17,6% como positiva.

La mayoría de sus familiares no han recibido atención en su **domicilio** desde las **asociaciones** en su vida (85%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 62,7%, un 20,3% lo hace de forma neutra y sólo un 17% como negativa.

La mayoría no han acudido acompañando a su familiar a un **juzgado** en su vida (83,5%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 36,9%, un 32,3% lo hace de forma neutra y un 30,7% como negativa.

La mayoría no han acompañado a su familiar a un **ingreso voluntario** en su vida (70,8%). Y los que sí lo han hecho valoran negativamente la experiencia el 37,4%, un 33,9% lo hace de forma positiva y sólo un 28,7% como neutra.

La mayoría no han acompañado a su familiar un **hospital privado** en su vida (76,6%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 47,4%, un 23,9% lo hace de forma negativa y sólo un 20,7% como neutra.

La mayoría no han acudido con su familiar a las **consultas externas** de un hospital en su vida (84%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 44,5%, un 36,5% lo hace de forma neutra y sólo un 19% como negativa.

La mayoría no han ingresado a su familiar en un hospital de **estancia breve** en su vida (53%). Y los que sí lo han hecho valoran positivamente la experiencia el 47,6%, un 28,15% lo hace de forma neutra y sólo un 24,3% como neutra.

III. RESULTADOS

El porcentaje de personas que han utilizado los siguientes recursos es muy inferior al 10%: Rehabilitación laboral, pisos supervisados, mini residencias, pensión concertada, visita a domicilio, centro especial de empleo, hospital de media o larga estancia, centro de acogida o el Teléfono de la Esperanza.

Un 47,5% **no ha podido acceder** a alguno de los recursos citados. Así un 16% declara haber necesitado alguna vez y no haber accedido a otros servicios de su Centro de Salud Mental, un 12,8% no ha podido acceder al psicólogo del Centro de Salud Mental para él o un familiar y un 9,6% no ha tenido acceso habiéndolo necesitado a un centro de rehabilitación psicosocial (ver anexo 2).

3.12.- Grado de satisfacción de los familiares con las ayudas recibidas²⁰

Son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los familiares sobre lo **que le ocurre al paciente** (58,6%), seguido de las asociaciones (49,2%) y en último lugar de los centros privados (30,2%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,20), seguida de los centros privados (2,91) y en último lugar están los servicios públicos (2,51).

Son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los familiares sobre **cómo tratar al paciente** (52%), seguidas de los servicios públicos (49,5%) y en último lugar de los centros privados (25,4%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,07), seguida de los centros privados (2,69) y en último lugar están los servicios públicos (2,56).

Son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los familiares sobre el funcionamiento de los **fármacos** (53,6%), seguido de las asociaciones (45,7%) y en último lugar de los centros privados (23,1%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,05), seguida de los centros privados (2,57) y en último lugar están los servicios públicos (2,55).

Son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los familiares sobre cómo **manejar sus emociones** (50,5%), seguido de los servicios públicos (41,9%) y en último lugar de los centros privados (21,1%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,15), seguida de los centros privados (2,41) y en último lugar están los servicios públicos (2,15).

Son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los familiares sobre cómo manejar los **recursos legales** (35,3%), seguido de los servicios públicos (33%) y en último lugar de los centros privados (14,2%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,83), seguida de los servicios públicos (2,31) y en último lugar están los centros privados (1,96).

²⁰ Los porcentajes son independientes ya que un familiar puede haber recibido información de más de una fuente.

III. RESULTADOS

Son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los familiares sobre cómo conseguir una **alternativa residencial** para el paciente (26,4%), seguido de las asociaciones (18,3%) y en último lugar de los centros privados (8,9%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,03), seguida de los servicios públicos (1,98) y en último lugar están los centros privados (1,66).

Son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los familiares sobre cómo poder **hablar con otros familiares** de enfermos (56,1%), seguido de los servicios públicos (28,4%) y en último lugar de los centros privados (12,2%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,17), seguida de los servicios públicos (2,25) y en último lugar están los centros privados (2,15).

Son los servicios públicos los que en mayor medida han informado a los familiares sobre los **recursos laborales** para el enfermo (25,6%), seguido de las asociaciones (22,1%) y en último lugar de los centros privados (8,9%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,17), seguida de los servicios públicos (1,97) y en último lugar están los centros privados (1,80).

Son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los familiares sobre actividades de **ocio y tiempo libre** posibles para el enfermo (45,4%), seguido de los servicios públicos (29,2%) y en último lugar de los centros privados (8,9%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,91), seguida de los servicios públicos (2,65) y en último lugar están los centros privados (2).

Son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los familiares sobre cómo conseguir **ayudas económicas** (39,6%), seguido de los servicios públicos (33,8%) y en último lugar de los centros privados (10,2%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,77), seguida de los servicios públicos (2,44) y en último lugar están los centros privados (1,93).

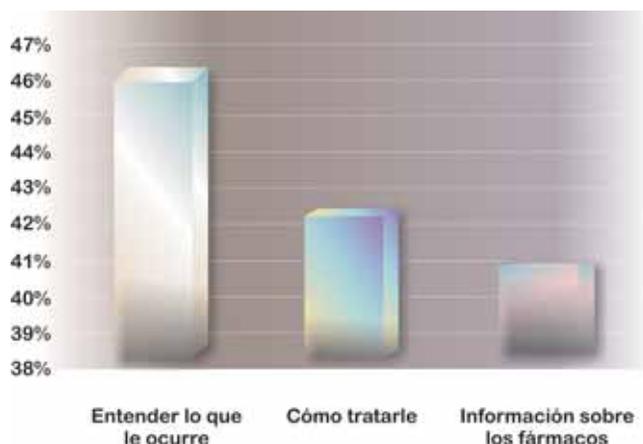
Son los **profesionales** de los servicios públicos los que en mayor medida se han comunicado con los familiares (58,6%), seguido de las asociaciones (31%) y en último lugar de los centros privados (24,9%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (4,14), seguida de los centros privados (3,32) y en último lugar están los servicios públicos (3,10).

Son las asociaciones las que en mayor medida han informado a los familiares sobre los **recursos disponibles** (47,7%), seguido de los servicios públicos (40,4%) y en último lugar de los centros privados (11,7%). La fuente de información más valorada son las asociaciones (3,93), seguida de los servicios públicos (2,45) y en último lugar están los centros privados (1,93).

En **resumen** las ayudas más recibidas han sido para ayudarles a entender lo que le ocurre a su familiar enfermo (46%) y las pautas sobre cómo tratarle (42,3%), así como información sobre los fármacos que éste toma (40,8%).

III. RESULTADOS

GRÁFICO 14
PRINCIPALES AYUDAS RECIBIDAS SEGÚN LOS FAMILIARES



De las ayudas recibidas las más valoradas han sido la comunicación con los profesionales (3,52), y las ayudas para entender lo que le ocurre su familiar enfermo (3,20) y las pautas sobre cómo tratarle (3,10%).

TABLA 19
VALORACIÓN DE LOS FAMILIARES DE LAS AYUDAS RECIBIDAS

TIPO DE AYUDA	Porcentaje medio	Valoración media
Entender lo que ocurre	46,0	3,20
Pautas para tratar al enfermo	42,3	3,10
Información sobre los fármacos	40,8	3,05
Mejorar estado emocional	37,6	2,90
Manejo de recursos legales	27,5	2,70
Alternativa residencial	17,8	2,22
Hablar con otros familiares	32,2	2,85
Recursos laborales	18,8	2,31
Actividades de ocio y tiempo libre	27,8	2,85
Información sobre ayudas económicas	27,8	2,71
Comunicación con los profesionales	38,1	3,52
Información sobre recursos disponibles	32,2	2,77

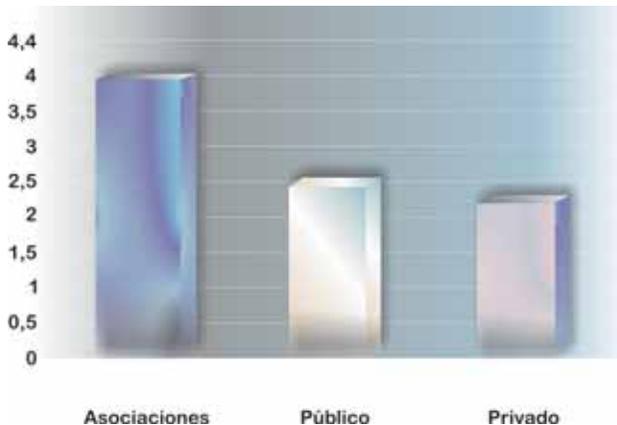
III. RESULTADOS

Las ayudas que menos han recibido han sido ayudarles a conseguir una alternativa residencial para su familiar (17,8%), información sobre recursos laborales (18,8%) y sobre ayudas económicas (27,8%) o actividades de ocio y tiempo libre (27,8%). Las dos primeras son además las menos valoradas con puntuaciones medias de 2,22 y 2,31 respectivamente, la tercera ayuda menos valorada ha sido para manejarse con los recursos legales (2,70).

El organismo cuyas ayudas llegan a más usuarios es el servicio público con una media del 43,2%, seguido de las asociaciones con el 41% y en último lugar los centros privados con el 16,6%.

De las ayudas recibidas las más valoradas son las provenientes de las asociaciones con una valoración media de 3,86 puntos, seguidas del servicio público con 2,41 puntos y por último los centros privados con 2,27 puntos.

GRÁFICO 15
VALORACIÓN DE LOS AGENTES SOCIALES POR LOS FAMILIARES²¹



Un 55,3% de los familiares declaran que no han recibido alguna de las ayudas anteriores y que sí les hubiera gustado haberla recibido, aunque sólo la concretan un 41,4%. Un 19,6% se refieren a entender desde el principio lo que ocurre, un 16% a conseguir una alternativa residencial para su familiar y casi el 12% a información en general (ver anexo 2).

3.13. Comparaciones entre familiares

El grado de **satisfacción** con los servicios **no parece depender** de que se tenga apoyo médico o psicológico, ni de percibir que ha habido un descenso de ingresos económicos a raíz de la enfermedad de su familiar.

²¹ La puntuación es de 1-5.

III. RESULTADOS

- a. *Los que reconocen que la enfermedad ha supuesto una **alteración de su vida laboral** valoran más los servicios públicos ($F = 9,183$; $p = 0,003$) y menos los privados ($F = 6,168$; $p = 0,013$) que los que no lo viven así.*
- b. *Los que van a **grupos de autoayuda** están más satisfechos en general con los servicios que reciben ($F = 3,864$; $p = 0,050$) y especialmente valoran más a las asociaciones ($F = 17,774$; $p = 0,000$) que los que no acuden a este tipo de grupos. En este último caso, hay que tener en cuenta que son las asociaciones las que mayoritariamente ofrecen este servicio.*
- c. *Los que no tienen clara la **actitud** de su familiar **ante la enfermedad** dicen estar menos satisfechos en general con los servicios que el resto ($F = 5,383$; $p = 0,001$)²².*

No se observan distribuciones diferentes en las tablas de contingencia entre los que han recibido o no apoyo médico, psicológico o de un grupo de autoayuda, según su actitud ante la enfermedad o ante otras alternativas de tratamiento o a la hora de tomar la medicación..., excepto las que a continuación aparecen:

- a. *Los que perciben que la enfermedad ha supuesto un **descenso de su nivel económico** dicen de forma significativa ($\text{Chi cuadrado} = 17,469$; $p = 0,000$) que sus familiares han expresado más frecuentemente **sus deseos de no querer vivir** (72,4%) y han tenido significativamente ($\text{Chi cuadrado} = 10,585$; $p = 0,001$) más intentos de **suicidio** (46,7%) que los que no perciben dicho descenso en su nivel económico (51,2% y 30,3% respectivamente).*
- b. *Los que declaran que la enfermedad ha supuesto una **alteración de su vida familiar**, manifiestan en mayor medida ($\text{Chi cuadrado} = 4,718$; $p = 0,030$) que sus familiares han intentado más veces **suicidarse** (43,9%) que los que no perciben dicha alteración (33%).*
- c. *Entre los que **no tienen clara la actitud** de su familiar **ante la enfermedad**, declaran que sus familiares han manifestado deseos de **no querer vivir** ($\text{Chi cuadrado} = 9,262$; $p = 0,026$) mucha menos veces (25%) que el resto (60-68%).*
- d. *Cuando el familiar **no acepta la enfermedad** ($\text{Chi cuadrado} = 50,961$; $p = 0,000$) es cuando más **problemas para tomar la medicación** aparecen (41,3%) y menos cuando sí la acepta (13,2%).*

²² Según la prueba de Scheffé, la diferencia con respecto a los que dicen que su familiar niega la enfermedad tiene una $p = 0,037$; con respecto a los que dicen que la acepta a veces, $p = 0,002$ y con respecto a los que dicen que la acepta siempre, $p = 0,004$.

III. RESULTADOS

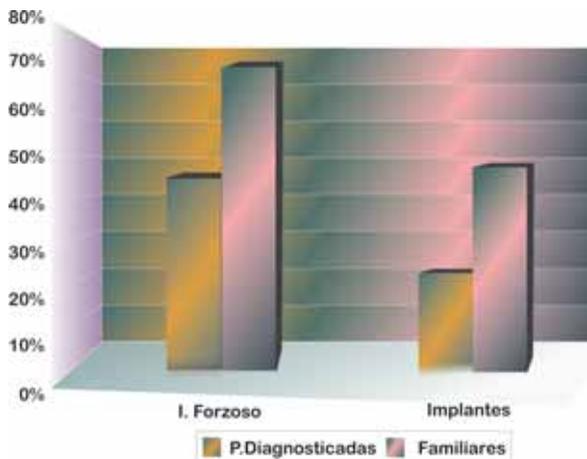
3.14.- Comparaciones entre familiares y personas diagnosticadas

Hay que tener en cuenta que los familiares que han contestado al cuestionario no lo son de las personas con enfermedad mental que también lo han hecho.

Las diferencias en las respuestas más importantes que hemos encontrado son las siguientes:

- a. Las personas con **enfermedad mental** valoran más lo **público** ($F = 8,313$; $p = 0,004$) y los **familiares las asociaciones** ($F = 3,924$; $p = 0,048$).
- b. Las personas con **enfermedad mental** declaran ($\text{Chi cuadrado} = 71,470$; $p = 0,000$) tomar **mejor la medicación** (95,5%) y con **menos problemas** que lo que dicen los familiares en general (73,4%).
- c. Los **familiares son más partidarios** tanto del uso de **implantes médicos** (47,8%) como de los **ingresos forzosos** (75,3%) que las personas con enfermedad mental (18,7% y 45,2% respectivamente; con $\text{Chi cuadrado implantes} = 108,8$; $p = 0,000$ y $\text{Chi cuadrado ingresos} = 78,709$; $p = 0,00$).

GRÁFICO 16
DIFERENCIAS DE OPINIÓN ENTRE FAMILIARES Y PERSONAS CON DIAGNÓSTICO



4.1.- Una situación preocupante

Sin lugar a dudas el dato más importante y que conviene destacar es el terrible impacto que la enfermedad mental tiene en quienes la sufren y en sus familiares. Impacto que va más allá de la repercusión que directamente ya tiene la sintomatología en sus vidas, especialmente en el trastorno mental de esquizofrenia puesto que en un 69% de la muestra dicho trastorno está presente.

Las graves dificultades para la rehabilitación psicosocial que en nuestra investigación aparecen asociadas al bajo nivel de estudios alcanzado por las personas diagnosticadas, así como el altísimo porcentaje que se encuentran desempleados hace que se convierta en un círculo vicioso del que es muy difícil salir.

La irrupción de la enfermedad, que en la mayoría de los casos se da en plena juventud, supone que el 52% de los participantes en nuestro estudio no supera el nivel de enseñanza secundaria. Pero de los que llegaron a realizar estudios universitarios (un 13,5%) el 32,5% abandonó antes de terminar. Y los datos avalan que nuestra muestra no ha progresado significativamente en el nivel de estudios desde que contrajeron la enfermedad.

Sólo un 11,3% tiene algún empleo en el momento de responder al cuestionario. La mayoría (60%) son parados de larga duración (más de 4 años) con dificultades para recibir información sobre recursos laborales o formación de cara a encontrar un empleo. Hay que tener en cuenta que del total, casi el 70% no ha acudido a un centro de rehabilitación psicosocial en su vida y un 86% tampoco ha acudido en su vida a un centro de rehabilitación laboral. Un 15% declara además no haber recibido ningún tipo de ayuda sobre los recursos laborales disponibles y el 82,6% no estudia nada en la actualidad.

La situación más extrema la protagonizan el 19,1% que no tienen ningún ingreso ni recibe pensión alguna. Aunque conviene no olvidar que casi el 60% tiene unos ingresos que no superan los 600€ al mes. Este dato concuerda con los resultados encontrados en los familiares al ser preguntados sobre el porcentaje de minusvalía de sus hijos, un 17,8% no llegaría al 65% de minusvalía (lo que les deja fuera de prestación económica).

La "Ley de Dependencia" (Ley 39/2006) es una ley pensada fundamentalmente para atender las necesidades de la población mayor, de ahí que en sus numerosos borradores dejara fuera al colectivo objeto de estudio. El movimiento asociativo, a través del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), ha conseguido que la enfermedad mental pudiese entrar en el baremo aplicado para determinar el grado de dependencia y que, en la actualidad, podamos hablar de un baremo específico para este colectivo, así como de una cartera de servicios de promoción de la auto-

IV. CONCLUSIONES

nomía. El problema es que este tipo de servicios suelen ofertarse en los centros de día y en nuestro estudio el 73,7 % no ha acudido en su vida a un centro de este tipo.

En nuestra muestra tan sólo un 5,8% sobrepasa el 75% de minusvalía, porcentaje que significa que es necesaria la ayuda de una tercera persona para la realización de actos de la vida cotidiana, por tanto, sólo este escaso porcentaje podría por ley verse beneficiado en la actualidad de una ayuda adicional.

Para el resto, muy probablemente al no estar incluidos en el grupo de gran y severa dependencia, puede que los beneficios de dicha ley tarden en llegar.

Sin embargo, según nuestra investigación, como la mayoría conviven con sus padres, (el 52,2% son mayores de 61 años) en un futuro no muy lejano podrían verse beneficiados por esta ley debido al deterioro de la salud física de sus progenitores y al pasar por tanto de cuidados a cuidadores. Las limitaciones que puede tener una persona con enfermedad mental cuidando de sus progenitores enfermos, debería considerarse ,además ,un factor a tener en cuenta en la concesión de determinadas prestaciones.

4.2.- Enfermedad mental y mercado laboral

Más allá del sentido común y de lo que nuestra experiencia profesional nos ha revelado a lo largo de estos años, los datos recogidos por el presente estudio avalan el gran beneficio que para su bienestar y calidad de vida supone tener acceso a una formación de calidad, así como para poder mantenerse competitivamente en el mercado laboral.

Los datos muestran que tanto los que trabajan como los que han alcanzado un mayor nivel de estudios, tienen significativamente mayores ingresos económicos y utilizan más los recursos sociales disponibles.

No hay que olvidar que el trabajo se convierte en organizador del tiempo. Todos aquellos que trabajan saben, como el tiempo libre disponible se convierte en tiempo apreciado.

En nuestro estudio el 90% está en paro. Los beneficios que la actividad laboral pudiera tener como fuente de estímulo de capacidades cognitivas básicas y facilitador de relaciones sociales, está ausente en la mayoría de las personas que conformaron la muestra, así como las posibles satisfacciones que pudieran surgir de una actividad laboral socialmente valorada, pues no hay nada más normalizador que un trabajo. El trabajo ayuda a la persona con enfermedad mental y en concreto con esquizofrenia de distintas maneras, tal y como exponemos en el siguiente cuadro:

CUADRO 1 BENEFICIOS DEL TRABAJO

- Aumenta la autoestima.
- Contribuye a los ingresos familiares y eleva el rango del enfermo en su familia.
- Proporciona una estructura y un orden diarios a la vida y reduce el aburrimiento.
- Establece nuevas relaciones e interacciones sociales con los compañeros de trabajo y genera un sentido de comunidad.
- Integra a la persona enferma en una sociedad de personas sanas.

El desempleo afecta negativamente a la evolución de la enfermedad mental grave. Los ingresos hospitalarios por esquizofrenia aumentan durante periodos de restricción económica (ej., la esquizofrenia empeoró durante la Gran Depresión; Warner, 1994), mientras que los esfuerzos para rehabilitar a enfermos mentales mejoran en condiciones de pleno empleo (Brenner, 1973).

Por supuesto, es importante para el paciente, como para todo el mundo, que el tipo de trabajo sea el adecuado. Los tipos de empleo más adecuados para quienes padecen esquizofrenia son los que se asocian en general, con situaciones bien estructuradas que no resultan demasiado estresantes. El trabajo temporal también puede ser una buena opción para algunas personas. Si bien los agentes de inserción deberían trabajar coordinadamente con las empresas contratantes, para que los puestos de trabajo a los que acceden de primeras las personas con enfermedad mental, tras un periodo de inactividad, estén bien diseñados y el reparto de tareas, la coordinación y la organización sean claras.

El hecho de que cerca de un 72% de las personas con enfermedad mental no hayan buscado empleo en su vida y que casi la mitad de estos valoren negativamente la experiencia de esta búsqueda, nos obliga a todos a realizar un esfuerzo que ayude a superar esta limitación en el terreno laboral que arrastran las personas con enfermedad mental.

IV. CONCLUSIONES

El primer paso es, sin lugar a dudas, diseñar programas de intervención eficaces que consigan desbloquear emocional e intelectualmente a las personas afectadas y aumentar su motivación por asumir riesgos y salir de la protección del hogar paterno, y garantizar al máximo posible el éxito en sus intentos de reincorporación al mercado laboral, para que puedan disfrutar de todos los beneficios que dicho paso trae de la mano.

Las empresas sociales europeas emplean con éxito una fuerza laboral mixta de empleados, con una discapacidad mental y sin ella, en empresas de servicios y en fábricas (Warner y Polak, 1995).

Por otro lado, dos de cada tres empresas españolas incumplen la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI / Ley 13/1982 de 7 de Abril), por lo que tan sólo un 32% de las empresas de más de 50 empleados tiene cubierta la reserva de un 2% de empleados con discapacidad (SIFU, 2006)²³. Teniendo en cuenta que en nuestro estudio el 69,3% tiene el certificado de minusvalía, el cumplimiento de dicha ley por las empresas podría llegar a convertirse en un factor clave de cara a la inserción sociolaboral de las personas con un diagnóstico de enfermedad mental.

Tan solo dos Comunidades autónomas, Aragón y Cantabria, cumplen en un grado elevado dicha ley. La Comunidad de Madrid, por ser la referencia de nuestra muestra, se encuentra en un grado de cumplimiento de sólo el 33%.

Potenciar, por tanto, la acción de las distintas administraciones públicas como de las empresas privadas para favorecer la formación y la reincorporación al mercado de trabajo de las personas diagnosticadas con una enfermedad mental, se vuelve a todas luces un objetivo prioritario del que depende en buena medida la calidad de vida de estas personas. Se trata simplemente de poder ejercer un derecho que por ley les ha sido reconocido.

Es llamativo y muy desolador que, precisamente, ante esta situación las ayudas que menos hayan recibido los padres sean las de conseguir una alternativa residencial para su hijo (sólo un 17,8%) o información sobre recursos laborales (sólo el 18,8%) o sobre ayudas económicas (27,8%) ya que de este tipo de ayudas depende el que la persona pueda independizarse y asumir de nuevo el control de su vida.

El trabajo es un claro indicador de integración que además aparece asociado a vivir independientemente o tener familia propia. Sin lugar a dudas es el objetivo que en la intervención con este colectivo debe marcarse la sociedad. La ayuda proporcionada, en este sentido, por los **Centros de Rehabilitación psicosocial**, como paso previo, en muchos casos, es también el deseo de los enfermos puesto que han valorado más positivamente que ningún otro este recurso.

Tristemente este recurso se encuentra entre los **menos utilizados**, aunque puede que se deba al momento en el que se recogió la información ya que no es hasta el 2005

²³ Estudio sobre "Empresa y Discapacidad 2006" del Grupo SIFU www.gruposif.com

cuando estos centros han experimentado un crecimiento realmente importante extendiéndose por toda la Comunidad de Madrid.

Tampoco los **Centros Especiales de Empleo** son utilizados mayoritariamente por los enfermos, aunque en este caso nos aventuramos a preguntarnos si realmente son este tipo de dispositivos una oferta razonable y atractiva para la mayoría de las personas diagnosticadas de enfermedad mental.

La acción prioritaria que desde todas las Administraciones públicas debería llevarse a cabo, sería preparar a estas personas para que el día de mañana, cuando sus padres falten, puedan llevar una vida digna e independiente. Sin lugar a dudas, éste es el gran reto del futuro inmediato, poner en marcha los servicios formativos y de apoyo necesarios para que estos ciudadanos no se conviertan en una carga para el resto de la sociedad, sino que sean miembros activos de su comunidad y puedan contribuir eficazmente a su desarrollo, puesto que tienen recursos personales más que suficientes.

4.3.- Los Familiares también sufren

Entre las preocupaciones que con más frecuencia presentan los padres de las personas con discapacidad, sin lugar a dudas destaca el poder asegurarles un lugar dónde vivir dignamente cuando ellos falten.

Probablemente la angustia de los familiares se vería muy aliviada si supieran que sus hijos podrán valerse solos en el futuro. Los datos son abrumadores, el 84% de los que responden al cuestionario son solteros y un 70,4% viven sólo con sus padres, los cuales superan en su mayoría (52%) los 60 años de edad.

El porcentaje de personas que viven con los hermanos es relativamente pequeño. De hecho sólo el 5% de los familiares que participan en el estudio son hermanos del enfermo.

La realidad es que apenas existe investigación en torno a los procesos emocionales que afectan a los hermanos de una persona diagnosticada con una enfermedad mental grave (Ruiz Jimenez, 2006)²⁴.

Por otro lado, estos padres y madres se mantienen así mismos y a su hijo²⁵ con un solo sueldo ya que la mayoría de las madres son amas de casa (56,9%²⁶ y probablemente por eso un 51% de los familiares declaran que la enfermedad no alteró su vida laboral) y un 62% ingresa menos de 1200 €/mes.

El 94,8% de estos padres han declarado abiertamente que la enfermedad de su hijo ha supuesto una sobrecarga en su vida, de hecho, muchos han abandonado gran parte de sus actividades habituales (74,3%).

²⁴ Se trata de un estudio realizado con una muestra reducida de hermanos, en él se constató la necesidad que éstos habían experimentado en algún momento de su vida de distanciarse emocionalmente de la enfermedad y de todo lo relacionado con ella, especialmente, de las extrañas dinámicas de relación entre sus padres y su hermano enfermo.

²⁵ Por tratarse de la relación familiar mayoritariamente presente en nuestra investigación, nos referiremos a ella genéricamente aunque los datos correspondan al total de la muestra.

²⁶ Este porcentaje es sobre el total de personas que responden al cuestionario para familiares, por lo que el porcentaje entre sólo las mujeres será mayor.

IV. CONCLUSIONES

Los miembros de la familia se centran a veces tanto en el cuidado del paciente que disminuyen sus relaciones sociales y, en consecuencia, sus apoyos exteriores, con lo que empeora su capacidad como cuidadores.

Uno de los objetivos que pretenden las intervenciones con familiares, que se llevan a cabo desde las asociaciones es, precisamente, contrarrestar el efecto tan negativo que este abandono de actividades puede tener en sus vidas, tratando de que retomen dichas actividades, así como favorecer su participación en actividades no relacionadas con la enfermedad.

Por tratarse de enfermedades de larga duración el familiar a veces olvida o desconoce que, aunque en un determinado momento hubiera habido que dejarlo todo para cuidar del enfermo, el mantenimiento de esta actitud ignora las distintas fases de la enfermedad y la importancia que llevar una vida lo más normal e independiente posible tiene para el buen pronóstico de la misma.

Nuestra experiencia nos dice lo difícil que resulta para el familiar, en algunos casos, desprenderse de esa figura de cuidador sin que ello lleve asociado sentimientos de culpabilidad y de abandono. En este contexto, resulta inevitable la perpetuación del dramático aislamiento y deterioro de la red social de apoyo de las familias con una persona con enfermedad mental ya que acaban perdiendo el contacto con amigos, compañeros de trabajo incluso con el resto de la familia extensa. No es de extrañar, por tanto, que muchos se hayan visto necesitados de apoyo médico (29%), psicológico (31%) y que acudan y agradezcan los grupos de autoayuda (45%) para sobrellevar mejor la situación.

Actualmente las Asociaciones están participando en programas de respiro familiar con la participación de los pacientes en viajes de una semana aproximadamente, promovidos por el IMSERSO, lo que es utilizado por las familias para tomarse en ese momento descansos vacacionales.

Deseamos que con la nueva "Ley de Dependencia", tal y como aparece reflejado en su artículo 18.4, se promuevan acciones de apoyo a los cuidadores que incorporen programas de formación, información y periodos de descanso. Ojalá no deje de aumentarse el número de personas que se puedan beneficiar de este tipo de descanso, sabiendo que sus familiares gozan de todas las garantías de cuidado al igual que si estuvieran con ellos.

4.4.- El papel de las Asociaciones de Enfermos y Familiares.

Puesto que esta investigación ha sido realizada desde las Asociaciones de Enfermos y Familiares de la Comunidad de Madrid y puesto que el 100% de la muestra son personas que

IV. CONCLUSIONES

pertenecen a alguna de las asociaciones involucradas en el estudio, es muy difícil valorar el posible sesgo que este hecho haya podido tener en los resultados que a continuación vamos a comentar.

Las asociaciones parecen haberse convertido en un elemento fundamental en la integración de las personas con enfermedad mental, así como un apoyo de primer orden para los familiares de dichas personas. Probablemente sea este factor el que hace que las asociaciones sigan creciendo y sus actividades tengan un amplio respaldo y una aceptación cada vez mayor.

Más allá de la atención directa y los servicios que prestan, las asociaciones son la segunda fuente más importante de información tanto para los enfermos (42%) como sus familiares (41%). Además, tanto los enfermos como sus familiares, valoran siempre más satisfactoriamente las ayudas recibidas por las asociaciones frente a las recibidas por la administración pública (en segundo lugar) o los centros privados (en tercer lugar).

El **servicio público**, compuesto principalmente por la red de hospitales, centros de salud, y dispositivos de rehabilitación es la principal fuente de información tanto para los pacientes (50%) como para sus familiares (43%). Conviene no olvidar que hay que acudir necesariamente a dichos centros para que las personas con una enfermedad mental puedan ser tratadas y para que desde allí sean, a su vez, derivadas a los dispositivos de rehabilitación del Plan de Atención Social para personas con enfermedad mental grave y crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

A pesar de este segundo puesto en cuanto a satisfacción con la ayuda prestada y su primer puesto como fuente de información, podemos detectar algunas carencias de la administración pública, atendiendo al tipo concreto de ayuda del que se trate. Por ejemplo, ha sido la menos valorada tanto por enfermos como por sus familiares a la hora de explicarles qué le ocurre al paciente y cómo manejar sus emociones. Curiosamente no es la más valorada, ni por unos ni por otros, en cuanto a explicarles el funcionamiento de los fármacos. Y según los familiares, también es la que menos satisfacción ha generado a la hora de explicarles cómo tratar a su familiar enfermo.

Es fácil suponer que con el volumen de personas atendidas en los centros públicos, haya pequeños detalles que se pasen por alto, pero la formación del personal así como el trato con los pacientes y sus familiares, es muy importante en aspectos fundamentales como éstos. Los profesionales de la administración pública en el área social, obtienen índices de valoración razonablemente buenos, por lo que es razonable aspirar a mejorar aquello en lo que ahora se detectan ciertos déficits.

Claramente lo que más valoran los enfermos es, en primer lugar, que les ayuden a mejorar su estado emocional, después la información sobre actividades de ocio y tiempo libre y que les ayuden a entender lo que les ocurre.

IV. CONCLUSIONES

Los familiares agradecen en primer lugar la comunicación con los profesionales y que les ayuden a entender lo que le ocurre a su familiar enfermo y cómo tratarle. Y aquellos que participan en **grupos de autoayuda** están más satisfechos en general con los servicios que reciben y, especialmente, valoran más a las asociaciones que es dónde acuden, en su mayoría, a dichos grupos.

En definitiva parece ser que son las asociaciones las que en la actualidad parecen dar el apoyo que reclaman enfermos y familiares de la forma más eficaz, probablemente por su cercanía con los problemas cotidianos y por la importancia que suelen darle a que el personal que en ellas trabaja esté bien formado y suficientemente reconocido.

En este sentido, la administración pública dedica anualmente en sus distintas convocatorias, partidas económicas de apoyo a las entidades sin ánimo de lucro que revierte en el mantenimiento de sus servicios, a través, de la financiación de parte del personal que los desarrolla. Aunque no sabemos la cuantía ni la estabilidad de dichas ayudas, ni el porcentaje del coste total que cubre de los distintos servicios que financian, sí parece que es un dinero muy bien invertido.

4.5.- Aspectos clínicos a tener en cuenta.

El dato más dramático de nuestro estudio es el hecho de que el 62,6% de los familiares reconoce que el enfermo ha tenido en alguna ocasión pensamientos de no querer seguir viviendo y casi un 39% declara que éste ha tenido intentos de **suicidio**, lo que desgraciadamente encaja con otros estudios similares.

Según la revisión que llevó a cabo la American Psychiatric Association (APA, 1997)²⁷ el suicidio es la causa principal de muerte prematura en los pacientes con esquizofrenia. La incidencia de suicidios a lo largo de la vida en pacientes con esquizofrenia es de un 10% a un 13%, y se estima entre un 18% y un 55% el porcentaje de pacientes con esquizofrenia que intentan suicidarse. Ante datos tan abrumadores, se hace necesario establecer un Plan de Prevención del Suicidio que ofrezca una mayor protección frente a este hecho.

Al parecer hay variables que pudieran ser indicadores de la gravedad de la enfermedad y de la propensión al suicidio. Así cuando los familiares perciben que la enfermedad ha supuesto un descenso de su nivel económico o una alteración de su vida laboral o que su familiar no tiene clara la actitud ante la enfermedad, aparecen más frecuentemente deseos de no querer vivir y más intentos de suicidio en los pacientes.

En próximas investigaciones, sería interesante aclarar hasta qué punto cuando este tipo de percepciones se dan desde los primeros momentos de la enfermedad, y no como consecuencia de un largo proceso de convivencia con la misma, pudieran ser un signo fiable de pronóstico del deseo por parte del paciente de no querer vivir y, por

²⁷ American Psychiatric Association (APA) (1997): Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, Apr;154 (4 Suppl):1-63.

IV. CONCLUSIONES

tanto, servir para intervenir precozmente y reducir la presencia de este tipo de situaciones en la enfermedad.

El otro gran dato es por todos conocidos y es que en la mayoría de los casos nos encontramos ante una **enfermedad de larga duración** (el 60% lleva más de 10 años en tratamiento psiquiátrico y el 65,6% ha sufrido de uno a cinco ingresos hospitalarios a causa de la enfermedad).

Si bien el **tratamiento ambulatorio parece ser suficiente para controlar la enfermedad** (hay incluso un 18,5% que no ha sido hospitalizado nunca). La mayoría acuden al psiquiatra del sistema público de sanidad mensualmente o cada dos meses. Las consultas son breves, entre 10-30 minutos y aunque, en general, no parecen tener problemas para ser citados de **urgencia** cuando lo han necesitado (58,9%) sería razonable que el acceso a este tipo de consultas fuera más sencillo para aumentar este porcentaje, ya que las crisis asociadas a la enfermedad pueden presentarse en cualquier momento.

Hay que tener en cuenta que si en los momentos en los que el paciente empieza a encontrarse peor no recibe la atención necesaria, no serán pocos los casos que acaben en crisis mayores que requieran ingresos en los que, para entonces, el paciente podría ya no estar muy colaborador. Esta situación es muy desagradable y dura para los familiares, que no sólo ha de ver a su hijo o su hermano fuera de sí, sino que además tienen que dejarlo ingresado en contra de su voluntad con todo el dolor y la angustia que esto acarrea.

No estamos en posición de relacionar un dato con otro²⁸, pero el porcentaje relativamente alto (44%) que han tenido que ser ingresados alguna vez en contra de su voluntad, tal vez, pudiera reducirse en el futuro si el paciente pudiera acceder más fácilmente de urgencia a su psiquiatra cuando lo necesite.

Prácticamente el 100% de los encuestados declaran tomar la **medicación**, lo que de alguna manera está relacionado con el tipo de muestra a la que hemos tendido acceso. Las asociaciones son un importante agente de control de la adherencia a la medicación ya que exigen que sus asociados estén supervisados en sus centros de salud mental y que tomen regularmente la medicación para poder participar y permanecer en las actividades que ofrecen.

Hay que tener en cuenta que todas las actividades que llevan a cabo las asociaciones van encaminadas al mantenimiento de habilidades no deterioradas y a potenciar las que han sufrido algún deterioro, lo que requiere que la persona esté medicada, pues de lo contrario su implicación en las actividades se vería seriamente afectada. Que comprendan la importancia de la medicación explica el alto porcentaje de personas que ven positivamente el tratamiento ambulatorio forzoso para aquellos pacientes que no quieren tomar su medicación (45%).

²⁸ Entre otras cosas porque la disponibilidad del médico no está en relación con las necesidades reales del paciente.

IV. CONCLUSIONES

Por otro lado, cuando se le pregunta a los familiares el porcentaje de los que toman regularmente la medicación es significativamente inferior y afloran otras alternativas como la necesidad de darle al paciente la medicación camuflada (3,4%) y porcentajes importantes de personas que no la toman (5,5%) o la toman irregularmente (13%).

No podemos olvidar que los familiares no lo son de los enfermos que han contestado al cuestionario, por lo que la diferencia de porcentajes pudiera no requerir explicación al tratarse de personas distintas. Si bien, no queremos ser ingenuos, creemos que lo razonable es reconocer que un porcentaje significativo de pacientes presentan problemas regularmente para tomar la medicación. De hecho, el 17% de los familiares considera que el enfermo niega la enfermedad y sabemos que en dichos casos se presentan significativamente más problemas para tomar la medicación, por lo que adquiere relevancia el **diseñar líneas de intervención eficaces para aumentar la conciencia de enfermedad**, y así reducir el número de recaídas debidas a no tomar la medicación regularmente.

Así las cosas, no es de extrañar que los familiares estén mayoritaria y significativamente más a favor del **tratamiento ambulatorio forzoso y del implante quirúrgico** que los enfermos. Es curioso que entre estos últimos, las mujeres estén más a favor que los hombres en ambos casos, lo que requeriría una investigación más en profundidad para entender la diferente concepción que sobre su enfermedad parecen tener.

En algunos casos, el tiempo transcurrido ante los **primeros síntomas** y la primera visita al psiquiatra es demasiado largo (el 17% ha tardado más de 3 años) por lo que se pierde un tiempo muy preciado en la aplicación de un tratamiento eficaz, lo que a su vez repercute en la evolución del trastorno. Una medida preventiva para disminuir este tiempo, podría ser la puesta en marcha por los organismos públicos de campañas de sensibilización sobre el reconocimiento de síntomas de aviso.

El 85,4% acude a su médico de atención primaria si lo necesita, pero las **revisiones médicas** periódicas o no se hacen (33,1%) o sólo se hacen una vez al año (32,3%). Esta ausencia de controles rutinarios es preocupante a la luz de lo que indica el documento, en elaboración, sobre la Salud Física en el paciente con esquizofrenia (documento conjuntamente elaborado por la Sociedad Española de Psiquiatría, Sociedad Española de Psiquiatría Biológica y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria). Los pacientes con esquizofrenia, en general y en nuestro país en particular, presentan mayor incidencia de patología cardiovascular, respiratoria, metabólica e infecciosa (sobre morbilidad) y un mayor riesgo de mortalidad global tanto por causas naturales, como específicas (respiratorias, cardiovasculares y neoplásicas).

En general, son un colectivo que no parece sobrecargar los **servicios sanitarios** ya que en la mayoría de los casos **no los han utilizado**, a excepción de las urgencias hospitalarias o

IV. CONCLUSIONES

las visitas al psiquiatra de su zona que sí son y han sido utilizadas por la mayoría alguna vez en la vida. Es muy difícil valorar este dato ya que no todos los servicios son necesarios, ni están destinados a todos los pacientes y la baja frecuencia de su uso pudiera significar una evolución adecuada de la enfermedad controlada por el psiquiatra de zona.

El problema es que alrededor del 45% de los enfermos **no han recibido información** sobre los recursos disponibles para ellos. Y un 47,5% no ha podido acceder, cuando lo han necesitado, a otros servicios de su Centro de Salud Mental, como el psicólogo, para él o un familiar o el acceso a una unidad de hospitalización de estancia breve. Si los recursos disponibles no están llegando a las personas que lo necesitan o se consideran suficientes, simplemente, porque la mayoría desconoce su existencia o no pueden acceder a ellos, ciertamente estamos ante un grave y oculto problema que afecta directamente a un colectivo demasiado castigado por la enfermedad y las circunstancias que la rodean, como para verse encima privado de los pocos recursos de los que podrían beneficiarse.

4.6.- Vivir en sociedad con una enfermedad mental.

Las personas con una enfermedad mental, al contrario de lo que se pudiera pensar, mantienen mayoritariamente **muy buenas relaciones con su entorno**, tanto a nivel familiar, como con los amigos, vecinos y compañeros de trabajo o estudios. Bien es verdad que, como hemos visto, probablemente se traten más bien de relaciones **superficiales** ya que la mayoría no tiene pareja, vive con sus padres, no trabaja ni estudia y gran parte de su ocio y tiempo libre gira en torno a las ofertas que le hacen desde las asociaciones de enfermos y familiares.

La mayoría de los enfermos son tan **buenos ciudadanos** como cualquiera, puesto que jamás se han visto implicados en ningún tipo de proceso judicial, además muchos lo han estado como víctimas, por problemas laborales, por trámites normales o denuncias de tráfico. Sólo un porcentaje ínfimo (0,5%) lo han sido por agresión y algunos de los procesos que por alteración del orden (5,2%) o escándalo público (0,3%) en los que se han visto involucrados, muy probablemente, hayan sido como consecuencia de la sintomatología llamativa y extraña que acompaña algunas de las crisis.

La mayoría de las personas con enfermedad mental **no están incapacitadas**, (81%). Las razones y procedimientos que llevan a la incapacitación de una persona con enfermedad mental no es objeto del presente estudio, si bien es evidente que se trata de un aspecto difícil al que han de enfrentarse los enfermos y sus familiares y para el que no se han diseñado los mecanismo de apoyo y asesoramiento necesarios para la toma de una decisión de estas características. Un dato muy preocupante es que la mayoría de los tutores legales son los padres (78%) con una edad media de casi 67 años.

IV. CONCLUSIONES

Cuando estas personas pierden a sus tutores y no hay nadie que se encargue de su cuidado, el Juez ha de valorar si la persona puede vivir sola o necesita algún tipo de apoyo de tipo residencial. Actualmente en la Comunidad de Madrid, existen una serie de recursos residenciales (ver cuadro 2):

CUADRO 2. RECURSOS RESIDENCIALES DE LA CAM

1. **Miniresidencia**, régimen comunitario, dirigido a aquellas personas que necesitan un apoyo supervisado por diferentes causas. La estancia puede ser temporal o indefinida.
2. **Piso Supervisado**, sería un paso más en el nivel residencial. Se ubican en edificios de toda la Comunidad de Madrid. Para aquellas personas que no requieran una supervisión 24 horas como la que ofrecen las mini-residencias.
3. **Pensión Concertada Supervisada**, es una alternativa al alojamiento comunitario. Dirigido a aquellas personas que tienen un alto nivel de autonomía personal y social y no necesitan apoyo residencial.

El acceso a estos recursos se realiza con la valoración del psiquiatra del Centro de Salud Mental, el cual presentará un informe médico ante el juez. Para el resto de personas, que no están incapacitadas judicialmente, la vía de acceso a estos recursos residenciales pasa por la derivación de su psiquiatra de referencia de la red pública de salud.

Aunque probablemente no sea la mejor solución, viendo las graves dificultades que han de afrontar las personas con un diagnóstico de enfermedad mental para acceder y mantenerse en el mercado laboral, **los certificados de minusvalía** son un apoyo razonable que la sociedad les ofrece, pero que no llega a todos (69,3%) y sólo para una escasa mayoría (54%) implica un reconocimiento de un 65% de minusvalía, condición indispensable para acceder a una prestación económica.

A pesar de los múltiples beneficios que disponer de un certificado de minusvalía puede tener en el área socioeconómica, desde desgravaciones fiscales, acceder a ayudas individualizadas, exenciones de impuestos, acceder a la reserva de puestos en convocatorias de la administración pública, o hasta poder acogerse a contratos de fo-

IV. CONCLUSIONES

mento de empleo, a veces, el sentirse etiquetado como minusválido hace que se vea de manera más negativa que positiva su utilidad para el que lo ha de recibir. Es probable que ésta visión junto con el desconocimiento, sean las principales razones que expliquen por qué el 30,7% no tiene certificado de minusvalía alguno.

Es difícil entender, con los pocos datos de los que disponemos, por qué las **mujeres** mantienen unos niveles de **integración social** y de independencia mayor que los hombres. Ellas consiguen tener familia propia o vivir por su cuenta más frecuentemente que los hombres. De nuevo aparece una diferencia de género que sería interesante ser investigada en mayor profundidad y que parece indicar que las mujeres con un diagnóstico de enfermedad mental tienen un pronóstico mejor a la hora de llevar una vida más normalizada.

Los resultados de nuestro estudio arrojan que los dispositivos de atención social, implicados en la rehabilitación de personas con enfermedad mental han sido poco o muy poco utilizados, no obstante entre aquellos que sí los han utilizado, la mayoría valora positivamente la experiencia tanto de los **Centros de día**, como de los **Centros de rehabilitación psicosocial** (los mejor valorados).

Hay que tener en cuenta que en la fecha en la que se llevo a cabo la recogida de datos, no existían recursos que actualmente existen, como los equipos de apoyo de atención socio comunitario, y que durante el periodo del cierre de nuestra recogida de muestra hasta la actualidad el *Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 desarrollado por la Comunidad de Madrid*, ha creado 3.953 nuevas plazas pasando de las 1.269 existentes en 2003 a las 5.222 plazas existentes a final del 2007.

Esta investigación nos es más que un primer paso encaminado a conocer mejor las dificultades a las que se han de enfrentarse las personas afectadas por una enfermedad mental grave y sus familiares.

Hacer visible un colectivo de personas desconocido y olvidado por la mayoría, que sólo aparece en nuestras vidas asociado a noticias escabrosas y alarmantes, favorece que muchas veces ellos mismos tiendan a esconderse y prefieran no ser identificados. Pero no olvidarnos de ellos y darles el trato digno que les corresponde, así como acabar con muchos de los estigmas con los que injustificadamente tienen que vivir, es responsabilidad de todos. Empezando por los propios pacientes y sus familiares y siguiendo por los políticos, los profesionales, los investigadores y el resto de sus vecinos y conciudadanos.

Gracias a la colaboración entre la Universidad y las asociaciones de enfermos de la Comunidad de Madrid, sabemos, porque ellos mismos nos lo han contado, como son sus vidas, sus temores y sus deseos. En qué punto del camino se perdieron y qué podría traerles de vuelta a sus vidas.

Bibliografía

American Psychiatric Association (1997): Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 154 (4 Suppl):1-63.

Asociación Española de Neuropsiquiatría (2002): Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. *Cuadernos Técnicos*, nº 6. Madrid, AEN.

Brenner, M.H. (1973): *Mental Illness and the Economy*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

FEAFES (1995): *Estudio Europeo sobre las necesidades de familiares de enfermos mentales. Informe de resultados para España*. FEAFES.

Ruiz Jiménez M. T. (2006): *El potencial de la familia: los hermanos de personas con enfermedad mental*. Pendiente de publicación www.amafe.org

SIFU (2006): *Estudio sobre empresa y discapacidad*. www.gruposifu.com

Warner, R. y Polak, P. (1995a): The economic advancement of the mentally ill in the community: 1. Economic opportunities. *Community Mental Health Journal* 1995a; 31. 381-396.

Warner, R. y Polak, P. (1995b): The economic advancement of the mentally ill in the community: 2. Economic choices and disincentives. *Community Mental Health Journal*, 31. 477-492.

Normativa Legal

Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Plan de Atención

Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007 de la Comunidad de Madrid. Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

ANEXO I.
**FRECUENCIAS CUESTIONARIO PERSONAS
 CON DIAGNÓSTICO**

TABLA 20

DIAGNÓSTICO		
Valores	Frecuencia	Porcentaje
Esquizofrenia	240	62,5
T. Bipolar	30	7,8
T. de Personalidad	28	7,3
T. Esquizoafectivo	26	6,8
T. Obsesivo-Comp.	9	2,3
Depresión	7	1,8
Brote psicótico	5	1,3
Lesión cerebral	1	,3
Anorexia	1	,3
Patología dual	1	,3
Perdidos	36	9,4
Total	384	100,0

TABLA 21

ESTUDIO NO FINALIZADO			VIVIENDA		
Valores	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje
Universitario	76	19,8	Familiar	256	66,7
Bachillerato	70	18,2	Propia	68	17,7
Secundaria	62	16,1	Alquiler	41	10,7
Primaria	16	4,1	Perdidos	19	4,9
Otros	10	2,6	Total	384	100,0
Perdidos	150	39,1			
Total	384	100,0			

ANEXO I.
**FRECUENCIAS CUESTIONARIO PERSONAS
 CON DIAGNÓSTICO**

TABLA 22

QUÉ ESTUDIA			ENTIDAD ACADÉMICA		
Valores	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje
Especialización	36	9,4	Administración	24	6,2
Secundaria	8	2,0	Asociaciones	10	2,6
Universitarios	7	1,8	Academia	7	1,8
Oposiciones	2	0,6	Universidad	7	1,8
Perdidos	331	86,2	Perdidos	336	87,5
Total	384	100,0	Total	384	100,0

TABLA 23

SITUACIÓN SOCIO-LABORAL		
Valores	Frecuencia	Porcentaje
Pensionista	156	40,6
INEM	73	19,0
Parado No INEM	43	11,2
Trabajando	31	8,1
Intermediación laboral	16	4,2
Buscando 1º empleo	15	3,9
Ama de casa	15	3,9
Estudiante	7	1,8
Trabajo en Empresa familiar	4	1,0
Autónomo	4	1,0
Jubilado	4	1,0
INEM mejora de empleo	3	,8
Trabajando sin contrato	3	,8
Perdidos	10	2,6
Total	384	100,0

ANEXO I.
**FRECUENCIAS CUESTIONARIO PERSONAS
 CON DIAGNÓSTICO**

TABLA 24

AÑOS EN EL PARO			AÑOS HASTA PENSIÓN		
Valores	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje
Más de 4	130	33,9	Más de 5	105	27,3
1-2	40	10,4	1-2	59	15,4
0-1	32	8,3	0-1	44	11,5
2-4	19	4,9	2-5	40	10,4
Perdidos	163	42,4	Perdidos	136	35,5
Total	384	100,0	Total	384	100,0

TABLA 25

RELACIONES FAMILIARES								
Valores	PADRE		MADRE		HIJOS		EXTENSA	
	Frec ^a	%						
Buena	195	50,8	280	72,9	62	16,1	243	63,3
Mala	36	9,4	27	7,0	6	1,6	34	8,9
Perdidos	153	39,8	77	20,1	316	82,3	107	27,9
Total	384	100,0	384	100,0	384	100,0	384	100,0

ANEXO I.
**FRECUENCIAS CUESTIONARIO PERSONAS
 CON DIAGNÓSTICO**

TABLA 26

ANTIPSICÓTICO					
Valores	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje
Risperdal	92	24,0	Cisordinol	6	1,6
Ziprexa	81	21,1	Abilyfi	4	1,0
Haloperidol	43	11,2	Orap	3	,8
Leponex	43	11,2	Meleril	2	,5
Sinogan	19	4,9	Eskazine	2	,5
Seroquel	15	3,9	Etumina	2	,5
Modecate	11	2,9	Largactil	1	,3
Zeldox	9	2,3	Perdidos	42	10,9
Soliam	9	2,3	Total	384	100,0

TABLA 27

TERAPIA PSICOLÓGICA			REVISIONES MEDICINA GENERAL		
Cita	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje
Semanal	98	25,5	Nunca	118	30,7
Mensual	24	6,3	1 año	115	29,9
Quincenal	23	6,0	1-3 meses	67	17,4
Bimensual	9	2,3	6 meses	56	14,6
Trimestral	5	1,3	Total	356	92,7
Perdidos	225	58,6	Perdidos	28	7,3
Total	384	100,0	Total	384	100,0

ANEXO I.
**FRECUENCIAS CUESTIONARIO PERSONAS
 CON DIAGNÓSTICO**

TABLA 28

RECURSO NO PROPORCIONADO	Frecuencia	Porcentaje
Psicólogo del CSM para personas con diagnostico o familiar	27	7,0
Unidad de hospitalización breve (ingresos en crisis)	11	2,9
Trámite de pensiones	9	2,3
No necesita ningún recurso	9	2,3
Otros servicios de su Centro de Salud Mental	8	2,1
Consulta con psiquiatra de su servicio de salud mental	7	1,8
Visitas a domicilio desde su Centro de Salud Mental	6	1,6
Recursos para la búsqueda de empleo	6	1,6
Piso supervisado	5	1,3
Centro de Día	4	1,0
Centro de Rehabilitación Psicosocial	4	1,0
Hospital de Día	3	,8
Centro de Rehabilitación Laboral	3	,8
Urgencias de Hospital	2	,5
Centro de acogida de San Isidro u otros	2	,5
Talleres ocupacionales	2	,5
Investigación (medicacion que cure)	2	,5
Residencia de larga estancia	2	,5
Psicoterapia de Grupo	2	,5
Trabajo	2	,5
Medicina general	2	,5
Centro Especial de Empleo	1	,3
Otras actividades en asociaciones	1	,3
Consulta Psicológica Privada	1	,3
Unidad de hospitalización media estancia (6 meses – 1 año)	1	,3
Perdidos	262	68,2
Total	384	100,0

ANEXO I.
**FRECUENCIAS CUESTIONARIO PERSONAS
 CON DIAGNÓSTICO**

TABLA 29

AYUDA NO RECIBIDA	Frecuencia	Porcentaje
Información sobre ayudas económicas	28	7,3
Entender desde el principio lo que ocurre	24	6,3
Recursos laborales	17	4,4
Conseguir una alternativa residencial para mi	11	2,9
Información general	8	2,1
Información sobre los recursos a los que puedo acceder	7	1,8
Ser informado de cómo funcionan los fármacos	6	1,6
Conseguir mejorar mi estado emocional	5	1,3
Manejarme con los recursos legales	5	1,3
Proporcionarme un plan de rehabilitación	3	,8
Perdidos	270	70,3
Total	384	100,0

ANEXO II.
FRECUENCIAS CUESTIONARIO FAMILIARES

TABLA 30

DIAGNÓSTICO			PORCENTAJE MINUSVALIA			
Valores	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Esquizofrenia	271	68,8	65	128	32,5	54,2
T. Bipolar	31	7,9	66-70	43	11	18,2
T. Esquizoafectivo	19	4,8	33-40	14	3,8	5,9
T. Personalidad	14	3,6	71-79	14	3,7	5,8
Brote psicótico	10	2,5	41-50	14	3,8	5,7
T. Obsesivo	4	1,0	51-64	13	3,4	5,4
Depresión	3	,8	80-96	8	2,2	3,3
Lesión cerebral	2	,5	15-25	2	,6	,8
P. Dual	1	,3	Total1	236	59,9	100,0
Total	355	90,1	Perdidos	158	40,1	
Perdidos	39	9,9	Total2	394	100,0	
Total	394	100,0				

TABLA 31

ANTIPICÓTICO					
Valores	Frecuencia	Porcentaje	Valores	Frecuencia	Porcentaje
Risperdal	111	28,2	Soliam	5	1,3
Zyprexa	62	15,7	Cisordinol	4	1,0
Haloperidol	48	12,2	Largactil	3	,8
Leponex	38	9,6	Abilify	1	,3
Sinogan	18	4,6	Etumina	1	,3
Seroquel	17	4,3	Orap	1	,3
Modecate	8	2,0	Total	327	83,0
Zeldox	5	1,3	Perdidos	67	17,0
Escazine	5	1,3	Total	394	100,0

ANEXO II.
FRECUENCIAS CUESTIONARIO FAMILIARES

TABLA 32

RECURSO NO PROPORCIONADO	Frecuencia	Porcentaje
Otros servicios de su Centro de Salud Mental	30	7,6
Psicólogo del CSM para personas con diagnóstico o familiar	24	6,1
Centro de Rehabilitación Psicosocial	18	4,6
Visitas a domicilio desde su Centro de Salud Mental	12	3,0
Consulta con psiquiatra de su servicio de salud mental	11	2,8
Unidad de hospitalización breve (ingresos en crisis)	11	2,8
No necesita ningún recurso	10	2,5
Centro de Día	9	2,3
Trámite de pensiones	9	2,3
Unidad de hospitalización larga estancia (1 año – indefinido)	8	2,0
Centro Especial de Empleo	7	1,8
Recursos para la búsqueda de empleo	7	1,8
Hospital de Día	6	1,5
Mini – residencia	6	1,5
Unidad de hospitalización media estancia (6 meses – 1 año)	5	1,3
Piso supervisado	3	,8
Urgencias de Hospital	2	,5
Centro de Rehabilitación Laboral	2	,5
Ingresos involuntarios	2	,5
Urgencias a domicilio (el médico en casa)	1	,3
Visitas a los juzgados	1	,3
Teléfono de la Esperanza	1	,3
Investigación (medicación que cure)	1	,3
Residencia de larga estancia	1	,3
Perdidos	207	52,5
Total	394	100,0

ANEXO II.
FRECUENCIAS CUESTIONARIO FAMILIARES

TABLA 33

AYUDA NO RECIBIDA	Frecuencia	Porcentaje
Entender desde el principio lo que ocurre	32	8,1
Conseguir una alternativa residencial para mi familiar	26	6,6
Información general	19	4,8
Comunicación con los profesionales que atienden a mi familiar	18	4,6
Recursos laborales para mi familiar	17	4,3
Pautas de comportamiento ante la conducta de mi familiar	16	4,1
Información sobre los recursos a los que puedo acceder	13	3,3
Manejarme con los recursos legales	8	2,0
Conseguir mejorar mi estado emocional	7	1,8
Información sobre ayudas económicas	3	,8
Ser informado de cómo funcionan los fármacos	2	,5
Actividades de Ocio y Tiempo Libre	2	,5
Perdidos	231	58,6
Total	394	100,0

<p>AMAFE</p>	<p>DETECCIÓN DE NECESIDADES</p> <p>AREA SANITARIA Nº _____</p>	<p>NOVIEMBRE 2.004</p>
---------------------	--	--

VERSIÓN A RELLENAR POR

LA PERSONA QUE TIENE EL DIAGNÓSTICO

La Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos con Esquizofrenia (AMAFE) está llevando a cabo un estudio sociológico en toda la Comunidad de Madrid con el fin de evaluar qué recursos socio sanitarios están siendo más utilizados por las personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico (trastorno mental severo) y por sus familias, y cuáles serían más necesarios para una mayor recuperación.

Es fundamental contar con esta información si queremos disponer de más recursos, por lo que le pedimos que conteste de la manera más sincera posible.

Ante cualquier duda llamen al teléfono 91 361 27 68 y pregunten por: Teresa Ruiz.

BLOQUE A
DATOS DE CLASIFICACIÓN

1.- ¿Cuál es su diagnóstico?:

2.- Edad

Edad	
------	--

3.- Sexo (Señale con un X).

Hombre	
Mujer	

4.- Estado Civil.

Soltero / a	
Casado /a	
Separado /a	
Divorciado /a	
Viudo /a	
Pareja de hecho	

5.- ¿Tiene hijos?

SI	
NO	

6.- En caso afirmativo ¿Cuántos?

7.- ¿Con quién vive?

Sólo /a		
Con pareja		
Con los padres		
Con otros familiares (indicar)		
Con amigos		
En residencia	Pública	
	Privada	
Piso tutelado	Público	
	Privado	
Con los hijos		

8.- Régimen de la vivienda.

Propiedad suya	
Propiedad de su familiar	
Alquiler	

9.- Nivel de estudios finalizados.

Ninguno	
EGB	
FP-I	
FP-II	
FP-III (Módulos)	
Bachiller	
ESO	
BUP	
COU	
Diplomatura ()	
Licentura ()	

ANEXO III. CUESTIONARIOS

10-¿Dejó Ud. algún estudio sin finalizar?

SI	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

11-En caso afirmativo, ¿Cuáles y en qué curso?

12.- En la actualidad, ¿está realizando algún tipo de estudios?

SI	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

13.-En caso que este realizando algún curso ¿Cuál? Y ¿de qué organismo dependen?

BLOQUE B
SITUACIÓN LABORAL

14.- ¿Cuál o cuáles de las siguientes opciones, es tu situación laboral actual?

Parado buscando mi primer empleo	
Parado apuntado al INEM	
Parado no apuntado al INEM	
Apuntado al INEM en mejora de empleo	
Apuntado en un Servicio de Intermediación Laboral de una Asociación	
Trabajando	
Trabajando sin contrato	
Trabajando en una empresa familiar	
Autónomo	
Pensionista	
Estudiante	
Ama de Casa	
Jubilado	

15.- En caso de estar desempleado, ¿cuánto tiempo lleva en esta situación?

Menos de un año	
De uno a dos años	
De dos a cuatro años	
Más de cuatro años	

16.- En el caso de haber trabajado, ¿el trabajo ha estado equiparado con su nivel académico?

SI	
NO	

ANEXO III. CUESTIONARIOS

17.- Tipo de ingresos que percibe (señale lo que proceda).

Ninguno y no tiene apoyo económico de su familia	
Ninguno y depende económicamente de su familia	
Pensión de invalidez de la Seguridad Social	
Pensión de jubilación	
Pensión no contributiva	
Prestación por hijo a cargo	
Pensión de orfandad / viudedad	
RMI (Renta mínima de inserción)	
Ingresos por trabajo propio	
Ingresos del INEM	
Otros (Indicar cuales)	

18.- En el caso de cobrar una pensión, ¿cuántos años transcurrieron desde el diagnóstico hasta que empezaste a percibirla?

Menos de un año	
De uno a dos años	
De dos a cinco años	
Más de cinco años	

19.- En qué intervalo de los siguientes, se encuentran tus ingresos.

Ninguno	
Menos de 300 € /mes (50.000 Ptas./mes)	
De 300 a 600 € /mes (50.000 a 100.000 Ptas./mes)	
De 600 a 900 € /mes (100.000 a 150.000 Ptas./mes)	
De 900 a 1.200 € /mes (150.000 a 200.000 Ptas./mes)	
Más de 1.200 € /mes (200.000 Ptas./ mes)	

BLOQUE C
EL ENTORNO FAMILIAR

20.- ¿Qué tipo de relación mantiene con las siguientes personas? señale con una X.

FAMILIARES	RELACIÓN	
	Buena	Mala
Padre		
Madre		
Hijos		
Familia extensa (tíos, primos, abuelos, cuñados)		

21.- ¿Qué recursos de ocio y tiempo libre utiliza?

Centros culturales	
Cines	
Asociación de Salud Mental	
Deportivas	
Religiosas	
Cafeterías	
Pubs/discotecas	
Viajes	
Ninguno	
Otras	

22.- ¿Ha estado en alguna ocasión inmerso en algún tipo de proceso judicial?

SI	
NO	

23.- En caso afirmativo, especificar el motivo.

BLOQUE D
LOS SERVICIOS SANITARIOS

24.- ¿Cuántos años lleva en tratamiento psiquiátrico ? Señale con una X

Menos de un año	
Entre uno y tres años	
Entre cuatro y seis años	
Entre siete y nueve años	
Más de diez años	

25.- ¿Cuántos ingresos hospitalarios ha tenido?

Ninguno	
Entre uno y dos	
Entre tres y cinco	
Entre seis y diez	
Más de diez	

26.- ¿Cuántos ingresos hospitalarios voluntarios y cuántos involuntarios ha tenido?

Ingresos	Número
Voluntarios	
Involuntarios	

27.- ¿Con qué frecuencias toma la medicación?

La tomo siempre	
La tomo a veces	
No la tomo	

ANEXO III. CUESTIONARIOS

28.- Si no toma la medicación, señale los motivos.

Porque no la necesito	
Por sus efectos secundarios	
Por prescripción médica	

29.- En el caso de tomar medicación, ¿se la administra Ud. o un familiar?

Me la administro yo mismo/a	
Me la administra un familiar	

30.- Señale el antipsicótico que está tomando actualmente:

Haloperidol	
Sinogan	
Risperdal	
Largactil	
Leponex	
Modecate	
Meleril	
Seroquel	
Ziprexa	
Otros	(*)

(*) especifique cual.....

31.- Una de las investigaciones pioneras en torno a la medicación, consiste en crear un método para suministrarla, durante muchos meses, a través de un implante quirúrgico, que se aplicaría con anestesia local ¿Estaría dispuesto a tomar su medicación a través de un implante bajo la piel?

SI	
NO	
No Sabe / No Contesta	

ANEXO III. CUESTIONARIOS

32.- El Parlamento español, está contemplando la aprobación de la medida de tratamiento ambulatorio forzoso, para aquellas personas que no se quieren medicar por su enfermedad mental (con esta medida se obligaría a la persona a medicarse, si no quisiera, con la implicación del Juzgado en ello). Señale que le parece la aprobación de esta posible medida:

Estoy a favor	
Estoy en contra	
No sabe / No contesta	

33.- ¿Acude a un psiquiatra público o privado?

Público	
Privado	

34.- ¿Con qué frecuencia le cita su psiquiatra?

Todas las semanas	
Cada quince días	
Una vez al mes	
Una vez cada dos meses	
Una vez cada tres meses	
Más de cuatro meses	

35.- ¿Cuánto tiempo duran las consultas con su psiquiatra?

Menos de 10 minutos	
Entre 10 y 30 minutos	
Más de 31 minutos	

ANEXO III. CUESTIONARIOS

36.- Si necesita una cita urgente con su psiquiatra, ¿se la adelantan?

Siempre	
A veces	
Nunca	
No está localizable	

37.- ¿Acude a psicoterapia?

SI	
NO	

38.- En caso afirmativo, ¿señale si es pública o privada?

Pública	
Privada	

39.- ¿Individual o grupal?

Individual	
En grupo	

40.- En el caso de estar participando en psicoterapia, ¿quién se la proporciona?

Psiquiatra	
Psicólogo	
Otro profesional (indicar quién)	

ANEXO III. CUESTIONARIOS

41.- ¿Cuál es la frecuencia de las sesiones de psicoterapia?

Todas las semanas	
Cada quince días	
Una vez al mes	
Una vez cada dos meses	
Una vez cada tres meses	

42.- ¿Cuánto tiempo duran las sesiones de psicoterapia?

Menos de 30 minutos	
Más de 30 minutos	

43.- ¿Acude al médico de atención primaria (cabecera)?

SI	
NO	

44.- ¿Cada cuanto tiempo realiza revisiones médicas, sobre su estado de salud general (endocrino, cardiólogo, ...)?

1 mes – 3 meses	
Cada 6 meses	
Una vez al año	
Nunca	

45.- ¿Alguna vez le informaron de los recursos que existen para las personas con trastornos mentales?

SI	
NO	
No Recuerda	

46.- En caso afirmativo, ¿quién le informó?

BLOQUE E
EVALUACIÓN DE LOS RECURSOS

47-Nos gustaría conocer de los siguientes recursos cuáles ha utilizado a lo largo de su vida y qué grado de satisfacción le han producido.

Los ítems del grado de satisfacción son:

- 1= MUY INSATISFECHO
- 2= BASTANTE INSATISFECHO
- 3= NI SATISFECHO, NI INSATISFECHO
- 4= BASTANTE SATISFECHO
- 5= MUY SATISFECHO

Por ejemplo: Si ha estado varias veces en urgencias del Hospital, a lo largo de su vida, y el grado de satisfacción medio ha sido bastante satisfecho tendría que rodear el número 4, tal y como aparece reflejado en el ejemplo.

TIPO DE RECURSO	Utilizado a lo largo de su vida
Urgencias de Hospital	1 2 3 4 5

ANEXO III. CUESTIONARIOS

TIPO DE RECURSO	Utilizado a lo largo de su vida
Urgencias de Hospital	1 2 3 4 5
Urgencias a domicilio (Personarse urgentemente el médico en casa)	1 2 3 4 5
Hospital de Día	1 2 3 4 5
Centro de Día	1 2 3 4 5
Centro de Rehabilitación Psicosocial	1 2 3 4 5
Centro de Rehabilitación Laboral	1 2 3 4 5
Piso supervisado	1 2 3 4 5
Mini – residencia	1 2 3 4 5
Pensiones concertadas	1 2 3 4 5
Consulta con psiquiatra de su servicio de salud mental	1 2 3 4 5
Visitas a domicilio desde su Centro de Salud Mental	1 2 3 4 5
Otros servicios proporcionados desde su Centro de Salud Mental	1 2 3 4 5
Consulta Psiquiátrica Privada	1 2 3 4 5
Centro Especial de Empleo	1 2 3 4 5
Trámite de pensiones	1 2 3 4 5
Recursos para la búsqueda de empleo	1 2 3 4 5
Atención a domicilio desde asociaciones	1 2 3 4 5
Otras actividades en asociaciones	1 2 3 4 5
Visitas a los juzgados	1 2 3 4 5
Ingresos involuntarios	1 2 3 4 5
Ingresos en Hospital Privado	1 2 3 4 5
Consulta Psicológica Privada	1 2 3 4 5
Consultas externas al hospital (acudir a las consultas del psiquiatra en el propio hospital)	1 2 3 4 5
Unidad de hospitalización breve (ingresos en crisis)	1 2 3 4 5
Unidad de hospitalización media estancia (6 meses – 1 año)	1 2 3 4 5
Unidad de hospitalización larga estancia (1 año – indefinido)	1 2 3 4 5
Centro de acogida de S Isidro u otros	1 2 3 4 5
Teléfono de la Esperanza	1 2 3 4 5
Otros recursos (Especificar)	1 2 3 4 5

ANEXO III. CUESTIONARIOS

48.- Indique de entre todos los anteriores qué recursos cree que necesitó y no le proporcionaron.

49.- A continuación se presentan ayudas que Ud. puede haber recibido. Señala aquellas que sí ha recibido, quién se las proporcionó y su grado de satisfacción.

Los ítems del grado de satisfacción son:

- 1= MUY INSATISFECHO
- 2= BASTANTE INSATISFECHO
- 3= NI SATISFECHO, NI INSATISFECHO
- 4= BASTANTE SATISFECHO
- 5= MUY SATISFECHO

Ejemplo: Si usted ha recibido la ayuda siguiente desde la sanidad pública siendo informado de cómo funcionan los fármacos, y esa ayuda no ha sido proporcionada por ningún otro organismo con el que se ha relacionado, y el grado de satisfacción con esa información es bastante satisfecho, tendría que rodear el número 4 en la columna de "sanidad pública" y dejar las otras columnas en blanco como aparece a continuación:

TIPO DE AYUDA	Sanidad Pública	Sanidad Privada	Asociación
Ser informado de cómo funcionan los fármacos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

En caso de que esa ayuda haya sido proporcionada por más de un organismo, tendría que valorar el grado de satisfacción conseguido por usted con cada organismo.

ANEXO III. CUESTIONARIOS

TIPO DE AYUDA	PROPORCIONADO		
	Sanidad Pública	Sanidad Privada	Asociación
Entender desde el principio lo que ocurre	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Ser informado de cómo funcionan los fármacos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Conseguir mejorar mi estado emocional	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Manejarme con los recursos legales	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Conseguirme una alternativa residencial	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Información sobre ayudas económicas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Recursos laborales	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Actividades de ocio y tiempo libre	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Proporcionarme un plan de rehabilitación	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Información sobre los recursos a los que puedo acceder	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

50.- De estas ayudas, ¿hubo alguna que te hubiera gustado recibir y no recibiste?

SI	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

51.- En caso afirmativo, explica el motivo:

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

<p>AMAFE</p>	<p>DETECCIÓN DE NECESIDADES</p> <p>AREA SANITARIA Nº _____</p>	<p>NOVIEMBRE 2.004</p>
---------------------	--	--

**VERSIÓN A RELLENAR POR UN
FAMILIAR**

La Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos con Esquizofrenia (AMAFE) está llevando a cabo un estudio sociológico en toda la Comunidad de Madrid con el fin de evaluar qué recursos socio sanitarios están siendo más utilizados por las personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico (trastorno mental severo) y por sus familias, y cuáles serían más necesarios para una mayor recuperación.

Es fundamental contar con esta información si queremos disponer de más recursos, por lo que le pedimos que conteste de la manera más sincera posible.

Ante cualquier duda llamen al teléfono 91 361 27 68 y pregunten por: Teresa Ruiz.

-¿Cuántos familiares tiene con un diagnóstico de enfermedad mental?

(En el caso que haya más de uno, responda a este cuestionario pensando en la persona que lleve más tiempo con la enfermedad)

BLOQUE A
DATOS DE CLASIFICACIÓN

1.-¿Diagnóstico o diagnósticos de su familiar?

2.- ¿Cuál es la edad del familiar que más tiempo dedica al cuidado de la persona enferma?

3.- Sexo del cuidador (señale con una X).

Hombre	
Mujer	

4.- Estado civil del familiar-ciudadador .

Soltero / a	
Casado/a	
Separado/a	
Divorciado/a	
Viudo/a	

5.- Parentesco con el enfermo del cuidador.

Padre/Madre	
Hermano/Hermana	
Pareja	
Otros(Indicar cuál):	

6.- Desde que usted comenzó a notar síntomas en su familiar, ¿cuánto tiempo pasó hasta que acudió al psiquiatra?

7.- ¿Cuántos años han pasado desde que le fue diagnosticada la enfermedad a su familiar?:

ANEXO III. CUESTIONARIOS

8.- Situación profesional del familiar que más tiempo dedica a la atención y cuidado de la persona con el diagnóstico.

Trabaja a tiempo completo	
Trabaja a tiempo parcial	
Está en paro	
Trabaja en el hogar	

9.- Por favor, podría indicar en el intervalo en el que se encuentran los ingresos económicos de la familia (sin contar con los recursos económicos de la persona que tiene la enfermedad)

Ninguno	
Menos de 300€/mes (50.000 ptas/mes)	
Entre 300 y 600€/mes (entre 50.000 y 100.000 ptas/mes)	
Entre 601 y 900€/mes (entre 100.001 y 150.000 ptas/mes)	
Entre 901 y 1.200€/mes (entre 150.001 y 200.000 ptas/mes)	
Más de 1.201€/mes (más de 200.001 ptas/mes)	

10.- ¿Ha empeorado la situación económica familiar desde el comienzo de la enfermedad?

SI	
NO	

11.- A raíz del comienzo de la enfermedad, ¿se alteró la vida laboral de alguno de los miembros de la familia?

SI	
NO	

12.- En caso afirmativo ¿De qué miembro de la familia se alteró la vida laboral?:

13.- ¿Ha utilizado algún miembro de su familia apoyo médico, psicológico o de grupo de autoayuda para superar los problemas generados por la enfermedad?

<i>Apoyo (utilizado)</i>	SÍ	NO
Médico		
Psicólogo		
Grupo de autoayuda		

BLOQUE B
LA SITUACIÓN DEL FAMILIAR ENFERMO

14.- ¿Qué actitud mantiene actualmente su familiar enfermo, respecto de la enfermedad?

La niega	
La acepta a veces	
La acepta siempre	
No sabe/No contesta	

15.- ¿Está satisfecho con la información que le proporciona el psiquiatra de su familiar?

SI	
NO	

16.- ¿Asiste su familiar al médico de atención primaria (cabecera)?

SI	
NO	

17.- ¿Cada cuanto tiempo su familiar realiza revisiones médicas, sobre su estado general de salud (endocrino, cardiólogo.....)?

1 mes – 3 meses	
Cada 6 meses	
Una vez al año	
Nunca	

18.- ¿Ha tenido su familiar pensamientos de no querer seguir viviendo?

SI	
NO	

19.- ¿Ha intentado su familiar suicidarse?

SI	
NO	

**BLOQUE C
LA MEDICACION**

20.- ¿Qué relación mantiene actualmente su familiar enfermo con la medicación?

No toma medicación por prescripción médica	
No toma medicación	
La toma irregularmente	
La toma regularmente	
La toma de forma camuflada o se la inyectan	

21.- En caso de no tomarla, se debe a:

Los efectos secundarios	
Creer que no le hace nada	
Creer que no la necesita	
Otros	

22.- En caso de tomarla, ¿se administra su familiar la medicación solo/a?

SI	
NO	

23.- Señale el antipsicótico que esta tomando su familiar actualmente:

Haloperidol	
Sinogan	
Risperdal	
Largactil	
Leponex	
Modecate	
Meleril	
Seroquel	
Ziprexa	
Otros	(*)

(*) especifique cual.....

ANEXO III. CUESTIONARIOS

24.- ¿Qué actitud presenta su familiar enfermo respecto a otras posibilidades de tratamiento (como acudir al centro de día, apoyo psicológico etc)?

Las acepta	
Las rechaza	
No sabe/No contesta	

25.- El Parlamento español, está contemplando la aprobación de la medida de tratamiento ambulatorio forzoso, para aquellas personas que no se quieren medicar por su enfermedad mental (con esta medida se obligaría a la persona a medicarse, si no quisiera, con la implicación del Juzgado en ello). Señale que le parece la aprobación de esta posible medida:

Estoy a favor	
Estoy en contra	
No sabe/No contesta	

26.- Una de las investigaciones pioneras en torno a la medicación, consiste en crear un método para suministrarla, durante muchos meses, a través de un implante quirúrgico y que se aplicaría con anestesia local ¿Apoyaría usted este método para su familiar?

SI	
NO	
No sabe /No contesta	

BLOQUE D
INCAPACITACION LEGAL Y CERTIFICADO DE MINUSVALIA

27.- Su familiar enfermo, ¿está incapacitado judicialmente o en proceso?

Situación judicial	
Incapacitado	
En proceso	
Ninguna de las dos anteriores	

28.- En el caso de encontrarse su familiar incapacitado judicialmente ¿quién es el tuto? Especificar el parentesco y edad del tutor con el tutelado (padre, madre, agencia de tutela de adultos. ...)

29.- ¿Han solicitado el Certificado de Minusvalía oficialmente en el Centro Base de su zona?

SI	
NO	

30.- ¿Tiene su familiar actualmente el Certificado de Minusvalía?

SI	
NO	

31.- En caso afirmativo ¿qué porcentaje tiene reconocido?

ANEXO III. CUESTIONARIOS

32.- ¿Ha abandonado usted actividades de ocio o lúdicas (vacaciones, salidas con amigos....) desde que apareció la enfermedad de su familiar?

SI	
NO	

33.- ¿Ha supuesto la enfermedad de su familiar una sobrecarga emocional para usted o el resto de su familia?

SI	
NO	

BLOQUE E
EVALUACION DE LOS RECURSOS

34.- Nos gustaría conocer de los siguientes recursos cuáles ha utilizado su familiar a lo largo de su vida, y qué grado de satisfacción le han producido.
Los ítems del grado de satisfacción son:

- 1= MUY INSATISFECHO
- 2= BASTANTE INSATISFECHO
- 3= NI SATISFECHO, NI INSATISFECHO
- 4= BASTANTE SATISFECHO
- 5= MUY SATISFECHO

Por ejemplo: Si su familiar ha estado varias veces en urgencias del Hospital, a lo largo de su vida y el grado de satisfacción medio ha sido bastante satisfecho tendría que rodear el número 4 (como aparece reflejado en el ejemplo).

TIPO DE RECURSO	Utilizado a lo largo de su vida
Urgencias de Hospital	1 2 3 4 5

ANEXO III. CUESTIONARIOS

TIPO DE RECURSO	Utilizado a lo largo de su vida
Urgencias de Hospital	1 2 3 4 5
Urgencias a domicilio (Personarse urgentemente el médico en casa)	1 2 3 4 5
Hospital de Día	1 2 3 4 5
Centro de Día	1 2 3 4 5
Centro de Rehabilitación Psicosocial	1 2 3 4 5
Centro de Rehabilitación Laboral	1 2 3 4 5
Piso supervisado	1 2 3 4 5
Mini – residencia	1 2 3 4 5
Pensiones concertadas	1 2 3 4 5
Consulta con psiquiatra de su servicio de salud mental	1 2 3 4 5
Visitas a domicilio desde su Centro de Salud Mental	1 2 3 4 5
Otros servicios proporcionados desde su Centro de Salud Mental	1 2 3 4 5
Consulta Psiquiátrica Privada	1 2 3 4 5
Centro Especial de Empleo	1 2 3 4 5
Trámite de pensiones	1 2 3 4 5
Recursos para la búsqueda de empleo	1 2 3 4 5
Atención a domicilio desde asociaciones	1 2 3 4 5
Otras actividades en asociaciones	1 2 3 4 5
Visitas a los juzgados	1 2 3 4 5
Ingresos involuntarios	1 2 3 4 5
Ingresos en Hospital Privado	1 2 3 4 5
Consulta Psicológica Privada	1 2 3 4 5
Consultas externas al hospital (acudir a las consultas del psiquiatra en el propio hospital)	1 2 3 4 5
Unidad de hospitalización breve (ingresos en crisis)	1 2 3 4 5
Unidad de hospitalización media estancia (6 meses – 1 año)	1 2 3 4 5
Unidad de hospitalización larga estancia (1 año – indefinido)	1 2 3 4 5
Centro de acogida de San Isidro u otros	1 2 3 4 5
Teléfono de la Esperanza	1 2 3 4 5
Otros recursos (Especificar)	1 2 3 4 5

ANEXO III. CUESTIONARIOS

35.- Indique de entre todos los anteriores qué recursos cree que necesitó y que no le proporcionaron.

36.- A continuación se presentan ayudas que ustedes pueden haber recibido. Señale con una X, quién se las proporcionó y su grado de satisfacción.

Los ítems del grado de satisfacción son:

- 1= MUY INSATISFECHO
- 2= BASTANTE INSATISFECHO
- 3= NI SATISFECHO, NI INSATISFECHO
- 4= BASTANTE SATISFECHO
- 5= MUY SATISFECHO

Ejemplo: Si usted ha recibido la ayuda siguiente desde la sanidad pública siendo informado de cómo funcionan los fármacos, y esa ayuda no ha sido proporcionada por ningún otro organismo con el que se ha relacionado, y el grado de satisfacción con esa información es bastante satisfecho, tendría que rodear el número 4 en la columna de "sanidad pública" y dejar las otras columnas en blanco como aparece a continuación:

TIPO DE AYUDA	Sanidad Pública	Sanidad Privada	Asociación
Ser informado de cómo funcionan los fármacos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

En caso de que esa ayuda haya sido proporcionada por más de un organismo, tendría que valorar el grado de satisfacción conseguido por usted con cada organismo.

ANEXO III. CUESTIONARIOS

TIPO DE AYUDA	PROPORCIONADO		
	Sanidad Pública	Sanidad Privada	Asociación
Entender desde el principio lo que ocurre	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Pautas de comportamiento ante la conducta de mi familiar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Ser informado de cómo funcionan los fármacos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Conseguir mejorar mi estado emocional	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Manejarme con los recursos legales	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Conseguir una alternativa residencial para mi familiar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Hablar con otros familiares	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Recursos laborales para mi familiar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Actividades de ocio y tiempo libre	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Información sobre ayudas económicas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Comunicación con los profesionales que atienden a mi familiar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Información sobre los recursos a los que puedo acceder	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

37.- De estas ayudas, ¿hubo alguna que le hubiera gustado recibir y que no recibió?

SI	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

38.- En caso afirmativo, explica el motivo:

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

ANEXO IV. RELACIÓN DE PERSONAS QUE PARTICIPARON EN ESTA INVESTIGACIÓN

AMAFE: M^a del Puerto García, Alejandro Bello, María Ferreira, Rocío Valera, Cristina Díaz, Lourdes Castellanos, Lidia Luna, Fuencisla Cuesta, Alba Castroviejo e Ignacio García.

ASAM: M^a Esther Cantero, Isabel de La Parra, Blanca Jiménez; José M^a Núñez y Margarita Sánchez.

ALUSAMEN: Ismael Anaya y Raquel Del Olmo.

AFAEM 5: Eva M^a Barata y Lorena Zaldívar.

MENTE Y SOCIEDAD: Pilar Resino.

AFAEMO: Josefina Aneyro.

AFEM V: Margarita Sola y Concepción Tamayo.

MENSANA: Mariola Vitutia

ASAVI: Nuria Asenjo, Julia Sánchez y Sofía Odiaga.

AUSMEN: Rosario Alice Valdelomar y Elena Guerra.

APASEV: M^a Carmen Rodríguez y Begoña González.

AFAEP: M^a Victoria Mazo y Susana González.

AFASAME: Esperanza Montero e Iván Lucas.

PSIQUIATRIA Y VIDA: Silvia Nieto, Mónica Pineda y Elena Gómez.

AFEMAN: José Ángel González

AFEM: Silvia Benito, Silvia M^a Salido, Laura López y Eva M^a García.

ASAV: Paula y Alejandra

APISEP: Ana Mondelo

ASOCIACION BIPOLAR DE MADRID: Andrés Torrás

AFAMAR y ASAMA por facilitarnos el trabajo en su sede para la selección de la muestra y posterior aplicación de los cuestionarios.